convivencias

Guía práctica para entender los comportamientos de los enfermos de Alzheimer

nueva edición revisada y ampliada

Josep Vila Miravent

Octaedro

Guía práctica para entender los comportamientos de los enfermos de Alzheimer

convivencias 3

Josep Vila Miravent

Guía práctica para entender los comportamientos de los enfermos de Alzheimer

Octaedro

Colección Con vivencias
3. *Guía práctica para entender los comportamientos de los enfermos de Alzheimer*

Título original: *Guia pràctica per entendre els comportaments dels malalts d'Alzheimer*, Eumo Editorial, 1999

Primera edición en Ediciones Octaedro: *Guía práctica para entender los comportamientos de los enfermos de Alzheimer*, 1999

Primera edición en papel, ampliada y revisada, en esta colección: mayo de 2011
Primera edición: diciembre de 2013

© Josep Vila Miravent

© De esta edición:
Ediciones OCTAEDRO, S.L.
Bailén, 5, pral. – 08010 Barcelona
Tel.: 93 246 40 02 – Fax: 93 231 18 68
www.octaedro.com – octaedro@octaedro.com

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra

ISBN: 978-84-9921-503-7

Traducción al castellano: Manuel León Urrutia
Diseño de la cubierta: Tomàs Capdevila
Realización y producción: Editorial Octaedro

Digitalización: Editorial Octaedro

Agradecemos a la Fundació Alzheimer Catalunya su soporte, que ha hecho posible esta guía, y especialmente a Francesca de Puig, antigua presidenta, y a Pep Vilajoana, psicólogo clínico, sus valiosos consejos.

También a todas las familias afectadas que han participado en el servicio de terapia de familia y/o en los grupos de soporte de la Fundación el hecho de compartir sus experiencias y las dificultades de la vida cotidiana.

PRÓLOGO A LA NUEVA EDICIÓN

Comprender a las personas con Alzheimer para ayudarlas mejor

Las enfermedades que agrupa el síndrome llamado *demencia* son un reto profesional, social y económico de gran magnitud que nos empuja a buscar soluciones compensatorias y paliativas. Para el individuo que la sufre, es una trágica realidad que le enfrenta a uno de los miedos universales: la muerte como un tránsito vacío de significado y lleno de sufrimiento.

¿Curar o cuidar? La respuesta deseada por muchos de nosotros es curar, es decir, restituir la salud aplicando los tratamientos adecuados. Pero, ¿podemos curar la demencia? Desgraciadamente, en la mayoría de los casos, la respuesta es negativa. A pesar de los esfuerzos realizados para conseguir los tratamientos eficaces, en muchos casos la demencia es una realidad que no se puede curar, pero se puede cuidar.

Podemos cuidar de estas personas, procurar por su bien, por su confort y bienestar. Comprender la diferencia entre curar y cuidar resulta un concepto clave para comprender lo que se nos pide. Proporcionar la máxima calidad de vida posible, a pesar de la enfermedad y durante todo su largo proceso.

En Cataluña, en los últimos años, hemos empezado a escuchar la voz de destacadas personalidades que, en palabras del ex presidente de la Generalitat de Cataluña, Sr. Pasqual Maragall, han *salido del armario* y hablan abiertamente de su enfermedad de Alzheimer, de lo que conlleva, de cómo de sienten, de cómo se sienten tratados, de la importancia de las personas que les dan calor, de la esperanza en los nuevos tratamientos y, en definitiva, de lo que desean. Durante años los portavoces de sus necesidades han sido sus familias y los profesionales de los ámbitos sanitarios y psicosociales. Hoy disponemos de más relatos en primera persona. Son voces que nos aportan una experiencia nueva a todos los que desde diferentes ámbitos de trabajo, a menudo nos hemos erigido como portavoces de sus necesidades o hemos dado prioridad a las de la familia, dando por hecho que las necesidades de la persona afectada ya se tenían en cuenta.

En la escucha de estos relatos me ha parecido identificar un mensaje compartido: las personas con Alzheimer nos recuerdan que lo que las identifica como personas –su identidad, lo que han hecho y continúan haciendo, las relaciones que han tenido, las personas a quienes quieren– está muy por encima de lo que las define como enfermos. De hecho, nos explican que la enfermedad es una realidad añadida a su vida pero que en ningún caso puede definirles como son. La manifestación de la enfermedad les ha obligado a someterse a un sinfín de intervenciones y atenciones; es lo que entendemos como el proceso diagnóstico y tratamiento tanto médico como psicosocial. Pero en ningún caso debe confundirse con una nueva identidad donde todo gira alrededor del Alzheimer.

La experiencia psicológica de enfermar de Alzheimer obliga a las personas afectadas a vivir un proceso de duelo por la pérdida de la salud y las consecuencias para su vida diaria. Es un proceso similar al que se experimenta en otras enfermedades. Las personas que conviven con una situación de enfermedad observan cómo la sociedad les sitúa en otro espacio imaginario, clasificados y separados del mundo de las personas sanas. Enfermar es una dimensión de la vida que interfiere en nuestro proyecto vital y nos obliga a afrontar y a poner en marcha las estrategias necesarias para poder continuar con ese proyecto inicial, y si no es posible, a compensar lo que se pueda pero sin renunciar a su totalidad. Cada vez que el interlocutor ha interrogado a estas personas sobre qué les suponía convivir con Alzheimer, la respuesta ha comenzado por recordarnos quiénes son, en qué cosas han sobresalido en su vida y con qué personas queridas lo han podido hacer, y finalmente, en un segundo nivel, qué hacen para convivir con la enfermedad. Sencillamente una lección de humanidad, donde esta historia no se construye entre sanos y enfermos, entre los que tienen mente y los dementes, los que deciden y los que obedecen. La construcción de la historia del Alzheimer deberá ser un proceso inclusivo, donde todos forman parte, con los mismos derechos y obligaciones; donde lo que define a la persona es el guión de una narrativa orientada a compensar las dificultades, apoyándonos en las capacidades específicas que la persona mantiene.

En esta edición encontrarán un nuevo capítulo titulado «Aproximarse a la experiencia de sufrir una demencia: ¿cómo debe de ser vivir con demencia?». En él se afirma que la principal función asistencial de una familia cuidadora, o de un centro asistencial, es la de acompañamiento a la persona enferma. Acompañar significa estar al lado del otro, al mismo nivel, siendo muy consciente de su individualidad. Las intervenciones de acompañamiento se mueven del estímulo a la ayuda, y de la ayuda a la substitución. Pasar de un nivel al otro cuando todavía no es el momento, puede tener consecuencias perjudiciales para el bienestar psicológico de la persona enferma.

Kitwood es un autor que llamó la atención sobre una cultura del «cuidar», bien intencionada, basada en la buena voluntad de los familiares y/o profesionales que contrariamente a lo que se puede esperar, tiene unos efectos altamente perjudiciales para las personas con demencia. Lo definió con el nombre de la *psicología social maligna*. Defiende la idea de que a la persona enferma, por el hecho de sufrir un daño neurológico, se la sitúa automáticamente en un nivel de exclusión y no de inclusión en la sociedad. Con el tiempo, la exclusión acaba por negar el hecho de que las personas con demencia continúan siendo únicas, con una biografía y una historia de vida emocional y social. Esta negación, a pesar de no estar hecha de manera intencionada, se hace evidente en nuestra forma de interactuar, una forma que es más promotora de malestar que de bienestar. No se trata de acciones hechas con voluntad de perjudicar al otro, sino llenas de buena intención y con voluntad de ayuda, pero motivadas por mecanismos inconscientes de carácter defensivo que se ponen en marcha cuando sentimos la ansiedad que conlleva convivir con una persona afectada. Son reacciones defensivas ante la realidad de convertirnos en seres vulnerables y dependientes, de vivir un proceso de muerte largo, con mucho deterioro, que ataca nuestra identidad e integridad. Cuando la

reacción es muy defensiva, se cambia de categoría a la persona con demencia y pasa a ser un demente. Así, la persona queda reducida a la enfermedad, mientras que en el concepto de «persona con demencia», la enfermedad es una limitación para su vida, pero la persona sigue existiendo como un sujeto con necesidades psicológicas y sociales e igual a los demás.

JOSEP VILA MIRAVET
Barcelona, mayo de 2011

Aproximarse a la experiencia de sufrir una demencia: ¿cómo debe de ser vivir con demencia?

La investigación biomédica sobre las enfermedades neurodegenerativas, su diagnóstico y sus tratamientos ha ofrecido avances indiscutibles en el ámbito de la salud. Sin embargo, los resultados de la creciente investigación sobre la experiencia de sufrir una enfermedad neurodegenerativa y su tratamiento, han demostrado que la atención basada puramente en una perspectiva biomédica no genera ni bienestar ni satisfacción de acuerdo con la perspectiva de la persona enferma (Penrod, Yu, Kolanowsky, Frick, Loeb y Hupcey, 2007). Actualmente, se defiende la importancia de conocer y tener en cuenta la experiencia subjetiva del individuo, es decir, incorporar su punto de vista en el tratamiento.

Khun (1996) afirma que la hipótesis general en la cual se basa el modelo biomédico es confusa y reduccionista y no proporciona una base sólida para la explicación general de la experiencia de sufrir una demencia. El concepto de la *atención centrada en la persona* (ACP), fue desarrollado en respuesta a un predominante enfoque reduccionista de la demencia y del envejecimiento, el cual rebajaba a la persona a ser únicamente un portador de la enfermedad (Mead y Bower, 2000), y por lo tanto hacía caso omiso de sus experiencias emocionales y su bienestar subjetivo.

La perspectiva de la ACP, defendida por Kitwood (1998), enfatiza la existencia de cuatro factores que influyen en la persona con demencia: el daño cerebral, sus reacciones ante el diagnóstico, la manera como la cuidan las personas de su entorno y sus reacciones derivadas del daño cerebral.

Desde una perspectiva biomédica las conductas asociadas a la demencia se interpretan como resultado del daño cerebral y los cambios neuroquímicos. Así, los comportamientos de la persona son interpretados simplemente como síntomas de la demencia, por lo que las estrategias de atención se centrarán únicamente en la prestación de alivio, con tratamiento farmacológico para reducir o eliminar estos comportamientos (Edvardsson, Winblad y Sandman, 2008). Por el contrario, en el modelo de la ACP, tal como su nombre indica, el cuidado se centra en la persona, es decir, en la interpretación de las necesidades emocionales no satisfechas y en la importancia de la interacción entre la persona y su entorno asistencial, familiar y/o social.

Actualmente, son muchas las perspectivas que reconocen la importancia de analizar, comprender e intervenir en el contexto psicosocial de las personas con demencia para poder mejorar su bienestar emocional. No obstante, todavía predomina el modelo biomédico y una visión sesgada de la demencia, donde todo es causa de la enfermedad orgánica, y los cuidadores son los principales representantes de la persona enferma. En este modelo se deja de lado la experiencia subjetiva del propio afectado, y la importancia de sus relaciones y de su entorno psicosocial, que debería atender sus necesidades

psicológicas.

Hoy sabemos que la excelencia en la atención a las personas con demencia ha de tomar como punto de partida la experiencia subjetiva; para ello nos hemos de preguntar cómo debe de ser vivir con demencia. Sabat (2008) enfatiza la importancia de las reacciones psicológicas que tienen las personas con demencia ante los daños cerebrales que sufren y cómo estas reacciones influyen en su relación con los demás. El mismo autor afirma que es necesario ir más allá de los resultados de los tests neuropsicológicos para comprender el punto de vista de la persona con demencia, cómo está viviendo la enfermedad, por ejemplo, cómo asume el hecho de ir perdiendo la habilidad de cocinar o de utilizar ciertos electrodomésticos en su vida cotidiana. Además es necesario ofrecer apoyo a las fortalezas y habilidades que todavía mantiene y escuchar su percepción y su relato en primera persona sobre qué es lo que realmente le sucede (Phinney, 2008).

Concepto de persona y necesidades psicológicas de los enfermos

Kitwood (2003) fue uno de los primeros psicólogos que definió todo aquello que las personas con demencia necesitan recibir de aquellos que les rodean para poder existir como personas y desarrolló el marco teórico de trabajo ACP y la Psicología Social Maligna (PSM). Su grupo de investigación de la Universidad de Bradford del Reino Unido afirma que, en su experiencia, en muchas ocasiones las personas con demencia sufren porque se las atiende, no conscientemente, de una manera que perjudica su persona y definen el concepto *de persona* de la siguiente manera:

> Se trata de una categoría o estatus otorgado a un ser humano por otros en el contexto social y de relaciones del ser. Implica reconocimiento, respeto y confianza. Tanto la aceptación como la no aceptación de la condición de persona tiene consecuencias que se pueden demostrar de forma empírica. (Kitwood, 2003:27)

Si esta posición o estatus se conserva, la persona con demencia puede mantenerse en un estado de bienestar emocional. A medida que la enfermedad deteriora las capacidades verbales, la importancia de un contacto auténtico, respetuoso y de aceptación mediante canales no verbales adquiere más importancia que antes. Con la irrupción de la demencia, las defensas psicológicas de la persona se vuelven muy vulnerables. Cuando el *self* o la integridad del yo se desestructura, es muy importante que se pueda mantener mediante las relaciones que se experimentan.

En este modelo se definen cinco necesidades psicológicas básicas universales a todas las personas, que se satisfacen mediante la relación social y las interacciones con otras personas (Brooker y Surr, 2005):

- **Confort**: Todo lo que tiene relación con la calidez, la proximidad con los demás, la demostración de ternura y el ofrecimiento de ayuda.
- **Identidad**: Tiene relación con el hecho de saber quién es cada uno, cómo se siente consigo mismo, cómo piensa, y con tener un sentimiento de continuidad con el pasado.

Para las personas con demencia la identidad se convierte cada vez más en algo que proviene de aquellos que la rodean.

- **Apego**: Hace referencia a la formación de vínculos o de compromisos específicos. El pionero del concepto es Bowlby (1979), quien afirma que la vinculación afectiva es universal y transcultural, y que es de carácter instintivo. Los humanos son una especie marcadamente social y necesitan sentirse cercanos a otros, especialmente en momentos de profunda angustia o de cambio. La estima tiene relación con los lazos, las conexiones, la educación, la confianza y las relaciones. Miesen (1992) sugiere que las personas con demencia se encuentran continuamente en situaciones que experimentan como «extrañas», y que este hecho activa intensamente la necesidad de apego.
- **Ocupación**: Sentirse implicado en el proceso de la vida. Satisface la profunda necesidad que tienen los individuos de tener un cierto impacto sobre el mundo y las personas que les rodean.
- **Inclusión**: Formar parte de un grupo es importante para la supervivencia de la especie humana. Las personas con demencia corren el riesgo de hallarse socialmente aisladas, incluso cuando viven en un entorno comunitario.

La atención y satisfacción de estas necesidades psicológicas ayuda a las personas a sentirse relajadas, seguras, cómodas, valoradas y útiles. Las personas con demencia, sin embargo, suelen tener menos capacidad para actuar de forma autónoma y satisfacer estas necesidades, por lo tanto, su bienestar es más dependiente de las atenciones que reciben de quien les cuida.

Aproximación a la definición de la *atención centrada en la persona*

La ACP se convierte en un nuevo marco teórico fenomenológico que permite realizar investigaciones sobre las experiencias subjetivas de las personas que sufren demencia. Parte de la hipótesis de que la demencia no es únicamente la expresión de manifestaciones neuropatológicas en un cerebro dañado, sino que además es consecuencia de un conjunto de factores que afectan a la persona en su modo de actuar, sentir y pensar. Brooker y Surr (2008), lo llaman el *modelo enriquecido de la demencia* y se define de la siguiente manera:

Demencia = DN + S + B + P + PS
DN = **D**iscapacidad Neurológica
S = Estado físico y de **S**alud
B = **B**iografía e historia de vida
P = **P**ersonalidad
PS = **Ps**icología social

En la ACP, la persona con demencia no es considerada como un agente pasivo sino, al contrario, como una persona que intenta otorgar sentido a esta nueva situación y activa mecanismos para afrontarla. Woods (2001) nombra las fases del proceso de adaptación por las que pasa:

- Reconocimiento y preocupación
- Negación
- Sentimientos de cólera, tristeza y culpabilidad
- Maduración
- Separación de uno mismo

Edvardsson, Sandman y Rasmussen (2008), basándose en Kitwood, enumeran los elementos básicos de la ACP:

- Reconocer al individuo como una persona que puede experimentar los efectos de la vida y de las relaciones a pesar de sufrir una enfermedad.
- Ofrecer y respetar las decisiones de las personas enfermas.
- Utilizar su vida pasada y su historia de vida para ofrecer la atención necesaria.
- Centrarse en lo que la persona puede realizar y no en las capacidades que se han perdido.

McCormack (2003) añade a los elementos anteriores el mantenimiento de los derechos individuales, escuchar a la persona y entrar en el mundo del paciente. Por otro lado, Edvardsson *et al.* (2008) añaden la importancia de reconocer la personalidad del paciente, personalizar la atención y dar la misma prioridad a la relación que al cumplimiento de las tareas.

Downs, Small y Froggatt (2006) proponen que la ACP funcione como una respuesta positiva al estado de ánimo de las personas con demencia, e indican tres premisas que se pueden aplicar en la práctica:

- «Si no está haciendo suficiente, haga más.» Relacionado con la necesaria formación del cuidador sobre habilidades, y por lo tanto de entrenamiento y de apoyo.
- «Si está haciendo demasiado, haga menos.» Se refieren a situaciones en que la ansiedad del cuidador puede influir de modo negativo en el cuidado de la persona. Incluyen varios mecanismos para hacer frente a la ansiedad.
- «Si las cosas se ponen difíciles sea imaginativo». Hacen referencia a situaciones complejas; por ejemplo cómo relacionarse con la persona con demencia cuando esta ha perdido el lenguaje verbal debido a su enfermedad.

La ACP comporta también la promoción de la calidad de vida y que la persona se sienta valorada en la preservación del sentido de sí mismo. Edvardsson *et al.* (2008)

proponen una serie de estrategias enfocadas hacia el objetivo de promover la calidad de vida de la persona con demencia:

- Incorporar elementos biográficos de la historia de vida en las tareas de cuidado.
- Apoyarse en los recuerdos que dan sentido a la vida.
- Reconocer los sentimientos que la persona debe sentir.
- Dar prioridad al bienestar en las tareas rutinarias de cuidado.
- Personalizar y simplificar el entorno asistencial.
- Realizar actividades que promuevan la calidad de vida.

Como podemos observar, la definición de la *atención centrada en la persona* es algo complejo. Brooker ofrece una definición contemporánea fraccionada en diversos elementos. Emulando el estilo de Kitwood de representar ideas complejas en forma de ecuaciones, según el modelo VIPS de Brooker (2007) la atención centrada en la persona se expresa de la siguiente manera:

ACP = V + I + P + S

V = **V**alorar las personas con demencia

I = Tratar a las personas como **I**ndividuos

P = **P**erspectiva de la persona con demencia

S = Psicología **S**ocial de apoyo

A continuación se describe cada uno de los elementos que configuran la ACP según Brooker y Surr (2008):

- Respeto y valoración del individuo como miembro de la sociedad con pleno derecho. Las personas con demencia han de mantener todos sus derechos como ciudadanos.
- La necesidad de elaboración de un plan de atención individualizada en sintonía con las necesidades cambiantes de las personas, con nuevos elementos de compensación y reafirmación a medida que las discapacidades cognitivas aumentan.
- Comprender la perspectiva de la persona que padece demencia. Preguntas que nos pueden ser de ayuda son: ¿Qué sentido le da esta persona a su situación? ¿Qué indicios tenemos sobre este hecho?
- Ofrecer una psicología social de apoyo con el fin de ayudar a las personas con demencia a vivir una vida en que perciban un relativo bienestar.

Todos los elementos que configuran la ACP suman, no existe la preeminencia de algún elemento sobre otros. Configuran un conjunto de valores sobre la idea de *persona*, la atención y la asistencia individualizada, adoptando de este modo la perspectiva de la persona con demencia y ofreciendo una psicología social de apoyo (Brooker y Surr, 2008).

Si lo que queremos es potenciar las fuerzas y habilidades que mantiene la persona con demencia, será necesario escuchar su percepción y el relato en primera persona de lo que le pasa (Phinney, 2008). Históricamente se ha pensado que las personas con demencia no eran fiables cuando narraban su propia experiencia. El reto es transformar este marco de referencia y permitir que la voz de las personas con demencia sea escuchada sin intermediarios y con el mismo valor que el resto de interlocutores, tanto familiares como profesionales (Phinney, 2008).

¿Por qué una guía de comportamientos?

La demencia es una trágica realidad que afecta, obviamente, a la persona que la sufre, pero, en una medida igualmente importante, a todo el que día tras día cuida de alguna persona afectada. Cuidar a un padre o a una madre, a un marido o a una esposa, a un abuelo o a una abuela exige un sacrificio personal muy importante, además de un considerable desgaste emocional. Este sacrificio se transforma en un reto profesional para aquellos que, en diferentes centros asistenciales, o mediante la asistencia a domicilio, cuidan de una persona enferma.

Esta guía va dirigida a todo aquél que ha de cuidar y/o convivir con alguien afectado de demencia y quiere aprender estrategias concretas para hacer frente a unos comportamientos que progresivamente se hacen más difíciles. La guía también va dirigida a los directores de centros asistenciales para personas con demencia, que sienten la necesidad tanto de formar al personal del centro como de dar soporte a los familiares, facilitándoles la comprensión de los comportamientos de estos enfermos.

El objetivo principal es mejorar la calidad de vida de los enfermos para que sean respetadas su seguridad, su confianza, su autoestima y su dignidad. La demencia produce un progresivo deterioro de cada una de las facultades mentales de los afectados, de manera que lentamente se vuelven cada vez más dependientes de los demás. Del mismo modo que el niño va adquiriendo capacidades que lo encaminan a la independencia personal, el adulto con demencia las va perdiendo y necesita que los demás las asuman para su seguridad personal. Las personas que, por diversas circunstancias, cuidan de un enfermo ven cómo su modo de vida va cambiando y cada pérdida de una capacidad determinada es una nueva responsabilidad y una faena a realizar en adelante. El enfermo tiene poca capacidad de adaptarse a su situación y, por lo tanto, son los que lo rodean los que constantemente han de adaptarse a las necesidades creadas. Una de las consecuencias principales de las diferentes enfermedades que se agrupan bajo el nombre de demencia es un cambio constante en el comportamiento del enfermo. La demencia anula facultades para adaptarse a las necesidades de la vida diaria y altera profundamente la manera de entender el mundo que nos rodea. Para los que tenemos la suerte de no sufrir la enfermedad, la persona afectada se comporta de un modo extraño, incoherente, infantil, irritante y, sobre todo, carente de lógica. Estos comportamientos acaban transformándose en una carga diaria que produce agotamiento físico y psicológico. Si entendemos la incidencia de la enfermedad y comprendemos mejor el porqué de ciertos comportamientos, podremos hacer que la persona afectada se sienta menos agredida y más segura ante un mundo que, desde su entendimiento, cambia gradualmente sin que ella tenga el más mínimo control. Mejorar la calidad de vida del enfermo es básico para mejorar la calidad de vida de la familia o de quien esté al cuidado.

En el año 1990 tuve la oportunidad de conocer de cerca esta realidad, en el centro de

recursos para familiares de enfermos con demencia de la ciudad de Los Ángeles. Me impactó la gran cantidad de aspectos de la vida que quedan afectados tanto del enfermo como de la familia. Era como si todos tuviesen que aprender a vivir. Desde el momento en que la enfermedad aparece, la familia tiene que prepararse para reorganizar su vida diaria, profesional, personal y social, además de informarse sobre temas económicos, legales y, evidentemente, médicos. A todo esto, hay que añadir la vivencia emocional de esta realidad. Pude ver cómo, a muchas familias, les era muy difícil tolerar los comportamientos y sus consecuencias en el entorno familiar y social. Después de una larga trayectoria de vida en común, la irrupción de la demencia alteraba radicalmente el modo de relacionarse. Comprensiblemente, una de las dificultades más grandes se presentaba al querer diferenciar los comportamientos propios de la manera de ser de la persona de los que aparecen como consecuencia de la enfermedad. Como psicólogo, me interesé por conocer de cerca el impacto emocional de esta enfermedad en la familia o en las personas que desempeñan las funciones de cuidar al enfermo. Me di cuenta de que entender y ayudar a las familias a comprender sus emociones derivadas de vivir en esta realidad era una manera eficaz de ayudar a superar la situación y a tolerar los comportamientos, aprendiendo estrategias para reconducir sus alteraciones. Facilitar la comprensión de lo que está pasando ayuda, emocionalmente, a salir adelante y a tomar las decisiones necesarias para hacer frente a la demencia.

La guía que os presentamos está dividida en dos partes: la primera, titulada «Qué hay que saber sobre los comportamientos de los enfermos de Alzheimer», es una aproximación básica a los comportamientos del enfermo demente y a sus causas principales, así como a las repercusiones que estos comportamientos tienen sobre la familia o las personas que lo cuidan. La segunda, titulada «Qué podemos hacer cuando…», es un repaso exhaustivo de las situaciones más frecuentes en que aparecen problemas de comportamiento. Cada situación se presenta de forma independiente, se explican las posibles causas del comportamiento concreto y se sugieren una serie de estrategias para reconducirlo. La orientación eminentemente práctica de esta parte hace que en la presentación de cada situación haya una amplia relación de estrategias, pero hay que precisar que no todas son aplicables a cada individuo y en cada momento. La realidad progresiva de la demencia hace que las estrategias se tengan que ir cambiando. Por eso, esta relación exhaustiva quiere ser un recordatorio de posibles soluciones, pero la persona que está al cuidado del enfermo tendrá que buscar la que mejor se adapte a su situación concreta.

La guía quiere ser un manual de referencia para ayudar a reflexionar ante los problemas. Por eso la hemos organizado de manera que puedan consultarse cuáles son los comportamientos más frecuentes en cada situación o bien al revés, qué situaciones provocan los comportamientos del enfermo demente. No está pensada, por tanto, para ser leída de principio a fin. Sin embargo, la primera parte, tal y como hemos dicho, es una introducción que facilita la comprensión de los comportamientos del enfermo, por lo que se recomienda su lectura completa; la segunda parte, que presenta una relación de situaciones problemáticas, es mejor leerla según las necesidades o los comportamientos

que más nos preocupan.

Qué hay que saber sobre los comportamientos del enfermo de Alzheimer

¿Por qué se comporta así?

El progreso de la demencia produce unos cambios en el comportamiento del paciente que aumentan considerablemente las dificultades en la relación con los que lo rodean. Muchas de estas conductas se transforman en verdaderos problemas, que necesitan una comprensión específica y una preparación adecuada por parte de la persona que tiene a su cargo un enfermo con demencia.

Todos estos consejos o sugerencias representan un intento de comprensión y de abordaje de unos comportamientos que, a causa del progreso de la enfermedad, están en cambio continuo y por eso exigen una adaptación constante a las nuevas limitaciones que el paciente sufre.

Hay que recordar que en ningún caso los pacientes de Alzheimer se comportan intencionalmente como niños irracionales, tozudos, irritados, enfadados y continuamente malhumorados. En realidad su malestar pocas veces es injustificado. Muchos de estos momentos de malestar se deben a cambios en el estado físico, sensaciones, emociones o sentimientos que experimentan pero que no pueden expresar con palabras. En algunas ocasiones la familia o los cuidadores pueden adivinar qué es lo que le pasa, pero en muchas otras no es fácil entenderlo. Hay que recordar, también, que aunque los enfermos tienen las facultades mentales muy menguadas y no se comportan como adultos sanos, la mayoría conserva la capacidad de percibir todo el abanico de sentimientos humanos como la pena, la tristeza, la vergüenza, la alegría, el miedo, la desconfianza…, como cualquier otra persona. En el proceso de deterioro que causa la enfermedad, la desestructuración de las capacidades cognitivas es muy evidente, pero ello no comporta una destrucción simultánea de las emociones; más bien al contrario, el mantenimiento de la vida emocional resulta muy evidente en muchos de los comportamientos de la persona enferma. Se conservan especialmente los sentimientos y las emociones relacionados con la identidad personal: qué familia he tenido, qué trabajos he realizado, dónde nací, quiénes fueron mis padres, qué roles y funciones he desempeñado normalmente en la familia… Poder comunicar afecto y cariño mediante estos temas es una de las maneras más afectivas y efectivas. A menudo, en una situación de conflicto y confrontación, nos resultará difícil comprender qué lógica sigue la conducta inapropiada, pero si conseguimos disminuir la tensión por medio del reconocimiento y del afecto, estaremos estableciendo una comunicación afectiva y efectiva. Para cuidar a una persona enferma y hacer frente a sus comportamientos, hay que tener muy presentes estos sentimientos y respetarlos para así poder proteger al enfermo de la sensación de fracaso personal, de inutilidad y de vergüenza. Si

preservamos al enfermo de estos sentimientos negativos, estamos favoreciendo su bienestar psicológico y, por lo tanto, el bienestar de toda la familia o del entorno donde vive.

A medida que la demencia va progresando, el enfermo se vuelve más inseguro de lo que le rodea y de lo que se espera de él, y más dependiente de la familia o del cuidador para sentirse más seguro y tranquilo. A medida que pierde la capacidad de entender lo que le rodea o lo que los demás quieren de él, muchos pacientes se refugian en las personas que transmiten mejor el sentimiento de seguridad.

Hay una gran cantidad de comportamientos que aparecen a medida que la enfermedad de Alzheimer avanza. La presencia o ausencia de estos comportamientos varía mucho de una persona a otra y viene muy determinada por la progresión de la enfermedad. Si bien la causa principal de estos comportamientos son los cambios experimentados en el cerebro, hay también otros factores, externos a la realidad de la persona, que precipitan la aparición de los comportamientos difíciles de entender.

Es importante que, como cuidadores, intentéis observar el cambio de actitud en el momento y en el entorno donde se produce, de esta manera es posible que identifiquéis qué precipita tal comportamiento, y, por lo tanto, podréis cambiar esta situación a fin de que no vuelva a pasar, o al menos para que no sea tan frecuente.

A continuación os presentamos una serie de recomedaciones generales para introducir en la rutina de la vida diaria de la persona enferma y de la familia:

1. Procurad la seguridad del paciente, para fomentar la seguridad de toda la familia.
2. Estimulad y dad soporte a las capacidades que todavía quedan intactas o bien sobre las que todavía mantiene cierto control. No penséis más en las capacidades que ya se han perdido.
3. Simplificad y estructurad cada vez más la vida del paciente para que, a pesar de la pérdida de capacidades, se pueda adaptar a las demandas del entorno donde vive sin dificultades.
4. Sustituid las capacidades que el paciente ha perdido, ya que de lo contrario aumentaréis su sensación de fracaso y de inutilidad. Pedirle que haga una tarea que ya no puede hacer es contraproducente.
5. Si observáis que pierde el control de sus impulsos y hay momentos de agitación o de violencia:

   - Cambiad la actividad o la conversación y haced todo lo posible por distraerlo.
   - No le hagáis muchas preguntas mientras está enfadado.
   - Observad qué ha provocado este comportamiento difícil e intentad evitar la misma situación en el futuro.

6. Ayudadlo a evitar enfrentamientos. Evitad las discusiones, ya que sólo llevan a situaciones infantiles. Si el paciente pierde el control, dejadlo hasta que se le pase el enfado. Es tan importante para él como para vosotros mantener la calma.

7. Planificad actividades que estén relacionadas con el pasado laboral o con las aficiones personales, para que se sienta más capaz, valorado y respetado. Mostrad respeto por sus sentimientos, aunque se manifiesten con un comportamiento infantil. Recordad que se trata de un adulto.

Posibles causas de los comportamientos del enfermo

Ahora estudiaremos, de forma detallada, las principales causas que provocan comportamientos de la persona enferma difíciles de tolerar. Es importante que el cuidador repase estas causas de una manera sistemática, siempre que observe una actitud inapropiada.

Causas relacionadas con la salud física y el estado de ánimo

Hay una serie de problemas de salud y del estado emocional que la persona afectada por demencia puede sufrir y que alteran su comportamiento. Aquí os detallamos los más frecuentes para que les prestéis una atención especial:

Efectos de la medicación

Los enfermos de demencia son muy sensibles a los efectos de la medicación, tanto por sobremedicación como por los efectos secundarios. Los medicamentos pueden precipitar estados de confusión, o cambios repentinos en el nivel de funcionamiento del enfermo. Caídas, mareos y temblores en las extremidades son ejemplos de una larga lista de efectos secundarios que hay que conocer y consultar con el especialista. Es importante recordar que las decisiones sobre medicación siempre hay que consultarlas. Dejar de tomar o iniciar una medicación de golpe puede tener efectos contraproducentes.

Dificultades en la visión y/o la audición

A medida que nos vamos haciendo mayores, las dificultades para ver y oír bien van aumentando, a menudo por causas que se pueden corregir si son identificadas a tiempo y correctamente. El paciente con demencia también sufre estos cambios pero es muy posible que necesite la ayuda de la familia para identificarlos correctamente. Las dificultades en la visión y en la audición aumentan el malestar y disminuyen considerablemente la calidad de vida. Es necesario controlar periódicamente el estado de la visión y de la audición, sentidos básicos para nuestro funcionamiento.

Enfermedad aguda

Se trata de esas enfermedades que se manifiestan en pocas horas o días y suelen producir malestar, si no se interviene a tiempo. El paciente con demencia también está expuesto a una gran variedad de enfermedades agudas que, identificadas y tratadas a tiempo, no tienen demasiada importancia. Las dificultades que tiene para comunicarse no

le permiten explicar con claridad los síntomas, y, por lo tanto, solicitar ayuda a tiempo. Resfriados, infecciones de orina, fiebre, infecciones gastrointestinales causan un gran malestar y acostumbran a manifestarse con cambios repentinos en el comportamiento, irritabilidad, ansiedad, discusiones constantes, ganas de ir al lavabo o de salir de casa, entre otros.

Enfermedad crónica

Las enfermedades crónicas son de larga duración y, aunque no producen la muerte, disminuyen considerablemente la calidad de vida. Las llamamos crónicas porque consiguen estabilizarse con medicación, pero no se pueden curar. Muchas producen un malestar y/o un dolor constante y, por lo tanto, dificultan el funcionamiento normal de quienes las sufren. La disminución en la capacidad de comunicación hace que el paciente con demencia no pueda explicar claramente qué y dónde le duele. El dolor persistente aumenta la irritabilidad, la ansiedad, los cambios de humor, la necesidad de deambular, entre otros comportamientos.

Deshidratación

Uno de los efectos de la demencia es la progresiva disminución en la percepción de la sensación de sed. Esto hace que a menudo el enfermo no identifique que su organismo necesita agua o bien no se acuerda de beber. Por lo tanto, las posibilidades de sufrir estados de deshidratación aumentan y se suelen presentar en forma de mareos, confusión, sequedad de la piel, aumento del ritmo cardiaco, entre otros. Estos síntomas se traducen en comportamientos difíciles.

Estreñimiento

La falta de evacuación durante un periodo continuado causa una gran sensación de malestar y puede llegar a producir estados delusorios. Hay que prestar atención a esta función fisiológica que, una vez más, el enfermo no tiene capacidad verbal de explicar, pero que pude tener consecuencias muy malas para su funcionamiento normal.

Depresión

Como ya se ha dicho, las personas con demencia mantienen la capacidad de sentir todo el abanico de sentimientos humanos. La depresión es un estado de ánimo profundamente entristecido que se puede producir tanto por cambios sufridos en nuestro cerebro, como por reacciones emocionales ante los hechos que se viven con angustia o tristeza. Los enfermos de Alzheimer también pueden sufrir depresiones. Además, muchos de los síntomas de la depresión tienen un parecido a los de una demencia inicial. La falta de memoria, problemas de concentración, apatía y problemas para conciliar el sueño están presentes en ambas enfermedades. De todas maneras, hace falta un análisis diferencial que permita identificar si la persona afectada por Alzheimer sufre, además, un estado depresivo. Ante la sospecha es mejor consultar al especialista.

Malestar físico

El enfermo de Alzheimer puede tener unas necesidades inmediatas que no puede

verbalizar, pero que se manifiestan en forma de comportamientos diferentes. Urgencia por ir al lavabo, sensación de hambre, de calor, de frío, necesidad de andar… hacen que la persona empiece a actuar aparentemente sin un objetivo claro, y sin coherencia.

Causas relacionadas con el entorno de la persona enferma

Ahora ya tenemos claro que la progresión de la demencia hace que la persona interprete todo aquello que le rodea de diferentes maneras. También el entorno físico, aunque no cambie nada, será interpretado de forma diferente. Además, si la persona ha de cambiar de entornos durante el día, eso le representa un esfuerzo añadido. Hay que poner atención a las nuevas limitaciones que la enfermedad produce, y adaptar el entorno a las capacidades que el enfermo todavía conserva. A medida que la enfermedad avanza, se necesita un entorno sencillo y ajustado a la interacción social que mejor pueda tolerar.

Un espacio demasiado grande

Los espacios grandes se pueden volver confusos y difíciles de entender. El paciente tiene la sensación de dispersión y de no poder abarcar toda la información del entorno. Los espacios medianos o pequeños, con grupos reducidos, facilitan la adaptación.

Un entorno lleno de cosas

Así como un espacio demasiado grande se hace difícil de entender, un entorno lleno de cosas también dificulta la adaptación y la compresión. Mesitas, taburetes, objetos diversos, alfombras, cortinas, sillas… son ejemplos de objetos que, a pesar de ser totalmente familiares, se pueden transformar en dificultades a la hora de vivir con ellos. Hay que fijarse con qué cosas se tropieza el enfermo sin ser consciente.

Demasiada estimulación

Todo lo que pasa en nuestro entorno se considera estimulación diversa que nuestro cerebro tiene que interpretar y hacer inteligible. El enfermo siente que esta capacidad de entender y hacer frente a todo lo que pasa a su alrededor también disminuye y, por lo tanto, cosas que antes no le molestaban, ahora son demasiado complicadas de entender y sólo ayudan a preocuparlo. Hay que ser consciente del nivel de estimulación que el enfermo es capaz de soportar sin perder el control.

Falta de información o señales de orientación

A medida que las capacidades cognitivas –orientación en el tiempo, orientación en el espacio, percepción, memoria, comunicación, atención/concentración– disminuyen, el enfermo necesita nuevas formas de información para orientarse en el entorno donde vive. Todas las puertas pueden parecer iguales si no se han señalado o identificado con colores. Es muy difícil establecer unas normas de señalización, ya que la progresión en la pérdida de estas capacidades es diferente en cada persona. Hay que prestar atención a las dificultades de localizar espacios como el lavabo o el dormitorio e identificar cualquier detalle que facilite la orientación.

Poca estimulación
De la misma manera que la sobreestimulación es difícil de entender, la poca estimulación también dificulta la comprensión del entorno donde se vive. Las capacidades de la persona enferma no pueden ser ni sobrestimadas ni subestimadas. A pesar de la dificultad, hay que ser precisos para adaptar el entorno tan ajustadamente como se pueda a las capacidades actuales.

Un entorno poco familiar
Para la persona afectada por la demencia, el hecho de encontrarse en sitios desconocidos o poco familiares es motivo de desorientación. Adaptarse a un entorno nuevo llevará más tiempo que antes e inicialmente se necesitará más ayuda para familiarizarse en este nuevo espacio. Hay que tener presente que a veces no se puede evitar un cambio de entorno y, por lo tanto, habrá una desorientación inicial. Siempre que se pueda hay que evitar los cambios.

Causas relacionadas con las tareas o actividades que realiza el enfermo

La tarea es demasiado complicada
Entendemos por tarea cualquier actividad, tanto las orientadas al mantenimiento personal como las que se realizan para trabajar o en nuestro tiempo libre. La mayoría están basadas en aprendizajes que hemos hecho desde pequeños y a lo largo de la vida, y otras corresponden a nuevos aprendizajes. Muchas de estas tareas se han vuelto automáticas y somos capaces de hacerlas casi sin pensar. De estas, las llamadas actividades de la vida diaria –arreglarse, vestirse, lavarse, bañarse…– son esenciales para nuestra autonomía más básica.

Hay que recordar que, a medida que la enfermedad avanza, cualquier tarea se hace más y más difícil. Pedir al enfermo que haga cosas que superen sus posibilidades es una situación altamente frustrante. El enfermo tiene que hacer las tareas que todavía pueda y ha de ser ayudado en aquellas que le suponen una gran dificultad.

Demasiadas instrucciones para una tarea
La pérdida de memoria hace que el enfermo no recuerde aquello que hace cinco minutos se le ha dicho. Así, una explicación que consista en tres o cuatro instrucciones a la vez representa una dificultad, ya que solo se puede memorizar la última. Hay que explicar las cosas de una en una para que el enfermo lo pueda ir entendiendo.

La tarea no se adapta a sus pérdidas cognitivas
La progresión de la enfermedad hace que las capacidades cognitivas y el funcionamiento general de la persona vayan disminuyendo. Hay periodos de disminución más lenta y otros de bajada más contundente. Esto querrá decir que habrá tareas que antes hacía y que ahora representan una dificultad. Las actividades se han de ir adaptando a la disminución de capacidades.

Tareas que requieren capacidad de aprendizaje

Recuerden que una de las capacidades que se pierden, junto con la memoria, es la de aprendizaje. Por lo tanto, todas aquellas tareas que no conocía antes de enfermar no las podrá hacer. No pueden pedirle que aprenda nada nuevo.

A pesar de la enorme dificultad de hacer frente a los comportamientos, la experiencia de muchos cuidadores nos dice que si se intenta diseñar una estrategia determinada ante estos problemas, en general se consigue ganar control sobre muchas situaciones difíciles.

Para acabar este capítulo, os resumimos una serie de consejos prácticos en forma de preguntas que podéis haceros cuando observéis comportamientos que no entendéis:

- Si os encontráis ante un comportamiento o una situación difícil, intentad averiguar qué está pasando. *¿Cuáles pueden ser los factores que precipitan la aparición del comportamiento? ¿Se pueden cambiar?*
- Es importante reconocer los elementos del entorno, de la situación médica o de las dificultades de comunicación que participan en el problema. *¿En qué momento se ha producido el problema? ¿Quién participa? ¿A quién ha afectado el comportamiento? ¿Qué emociones o qué sentimientos (rabia, frustración, miedo, vergüenza, inseguridad, tristeza…) pueden observarse en el enfermo? ¿Qué hemos de hacer para calmarlo? ¿Ha funcionado?*

Obtener respuesta a estas preguntas de manera sistemática os ayudará a identificar posibles causas que, de una manera u otra, pasan totalmente desapercibidas. Probablemente podréis ver que en ciertos momentos del día está más confuso, irritable, decaído, desorientado…

- Haced una lista de acciones o soluciones alternativas, ante la situación conflictiva, de la forma más creativa que podáis.
- Probad todas las estrategias/soluciones que hayáis pensado. Da lo mismo si no funcionan a la primera, ya que cada intento es un modo de aprender otras soluciones posibles.
- Encontrar la solución correcta es todo un proceso de errores y aciertos. Hay que ser flexible. La solución que hoy funciona es posible que mañana no lo haga y viceversa.
- Recordad que en última instancia el objetivo es incidir en los sentimientos de la persona, transmitiendo la sensación de que entendéis lo que le pasa.
- No intentéis solucionar los problemas solos. Dejad que otros miembros de la familia participen en la búsqueda de estrategias/soluciones.

Sugerencias para mejorar la comunicación

La enfermedad de Alzheimer también deteriora, de manera progresiva, la capacidad de utilizar y de comprender el lenguaje. Eso tiene consecuencias claras sobre el tipo de

comunicación que se puede establecer con una persona afectada. Hay que entender que el enfermo experimenta una pérdida constante de vocabulario. Todos hemos aprendido nuestra lengua incorporando nuevas palabras que nos permiten expresar mejor todo lo que sentimos y creemos. La enfermedad borra estas palabras de manera que, a pesar de tener la capacidad de sentir, no se puede encontrar la palabra adecuada que identifique este sentimiento. Inicialmente las dificultades en la comunicación, por lo tanto, se darán a dos bandas: hacerse entender –*expresión*– y entender a los demás –*comprensión*.

Comunicarse con un enfermo de Alzheimer puede llegar a ser terriblemente frustrante. Por eso os proponemos una serie de consejos para superar estas dificultades, siempre con el objetivo de mejorar la expresión y la comprensión de la realidad del paciente.

La comunicación no verbal

La comunicación no verbal es todo lo que somos capaces de comunicar sin palabras. La gesticulación con las manos y con el cuerpo en general, las expresiones faciales, los ojos, el tono muscular, etc. son maneras de complementar nuestra comunicación verbal.

Poned atención en los siguientes puntos:

- Haced que vuestra comunicación verbal y no verbal sea la misma. Es decir, a veces decimos cosas que no se ajustan a nuestros sentimientos reales. Por ejemplo, verbalmente estamos expresando que todo va bien y que estamos tranquilos, pero la mirada, la expresión de la cara, el tono muscular y la manera de moverse delata que eso no es real. Cuando la enfermedad imposibilita la comunicación verbal, el paciente es capaz de comprender mejor las formas no verbales de comunicación.
- Los enfermos suelen sentirse muy desvalidos y parece como si a veces tuvieran miedo de ser abandonados. Intentad adaptaros a su situación y transmitidle la sensación de seguridad.
- Gesticulad despacio. No se trata de exagerar los movimientos como si funcionáseis a cámara lenta, pero los movimientos rápidos, que el enfermo no ve de dónde vienen, pueden asustarlo o atemorizarlo. Si tenéis que tocarlo, hacedlo desde donde os pueda ver.
- Recordad que no debéis atosigarlo nunca (ni verbal ni físicamente). Lo más seguro es que no consigáis vuestro propósito y, además, es posible que reaccione de manera exagerada para contrarrestar la sensación de ser atosigado.
- Tened en cuenta que los enfermos tienen capacidad para comprender vuestro estado de ánimo y vuestra actitud general. Cuando estéis tensos, nerviosos, malhumorados, atareados…, lo mejor es parar y descansar un poco. Si podéis, pedid a otro que se haga cargo del enfermo durante un rato, mientras os calmáis. La persona afectada por el Alzheimer es extremadamente sensible a la hora de interpretar vuestro estado de ánimo. Además, recordad que vuestro humor tiene un efecto inmediato sobre el estado de ánimo del enfermo. Si habláis de manera tranquila, transmitiréis esta tranquilidad al otro.

- Tocar con ternura es una manera de dar seguridad. A veces es más fácil comunicar una cosa sólo tocando o recordando el movimiento que hay que hacer que usando palabras. Acompañar las manos del otro hacia el tenedor, o a cualquier otro objeto que tenga que utilizar, suele ser más efectivo que explicarle que es la hora de comer y que los cubiertos están delante suyo. Acariciarlo, darle la mano o tocar juntos objetos agradables al tacto es una manera eficaz de comunicar afectividad, seguridad, tranquilidad, confianza… sin palabras.

La comunicación verbal

- Acostumbaos a hablar de manera suave y calmada. Es una forma de transmitir tranquilidad y seguridad.
- A veces podemos observar que hay ciertas acciones que el enfermo hace de manera automática sólo con oír ruidos, palabras o sonidos. Intentad identificar las palabras, los sonidos o los ruidos que «activarán» estas conductas. Por ejemplo, el ruido de una cuchara repicando el plato puede recordarle que es la hora de comer; el ruido de una cisterna cuando se vacía puede recordarle que es hora de ir al lavabo; la palabra «cepillo» dicha después de levantarse puede recordarle que hay que lavarse los dientes; el ruido de una puerta puede recordarle que es hora de salir a pasear…
- Si ya no puede decidir qué ha de hacer, la ropa que se tiene que poner, evitadle la situación de tener que decidir entre un abanico de posibilidades. Es preferible dejar solo una o dos opciones, y así reforzar el sentido de control sobre su vida sin aumentar la frustración que supone no saber qué hay que hacer.
- Los comentarios hechos con sentido del humor y las peticiones presentadas en forma de juegos en vez de usar imperativos, suelen resultar más eficaces. No siempre es fácil convencerlo de que es hora de ir al lavabo, pero lo más seguro es que si se lo pedimos con exigencias se pondrá a la defensiva de manera automática.
- El nivel del lenguaje utilizado se habrá de ir adecuando a las nuevas y constantes limitaciones que la enfermedad impone. Así, en un futuro habrá que hacer una sola pregunta cada vez y dejar tiempo para que responda. Además, tendréis que hacerle preguntas que puedan ser contestadas con *sí* o *no*.
- Cada vez más, tener una conversación lógica será un inconveniente. Su lógica ya no será la misma que la vuestra. Ante preguntas o explicaciones sin sentido hay que evitar la discusión. Es preferible usar el recurso de la distracción para cambiar de conversación o sencillamente seguir la corriente sin exagerar, es decir, no hacer aún más ilógica la situación.
- La distracción es una herramienta que hay que experimentar en diferentes situaciones. Tened en cuenta que la capacidad de recordar lo que se acaba de decir o de hacer es extremadamente limitada. Si se enfada, está inseguro o se pone muy nervioso, usad la distracción como medida para evitar que el incidente se transforme en un conflicto.
- Aunque observéis que su capacidad de entender y de seguir conversaciones ha disminuido considerablemente, es importante incluirlo siempre en las conversaciones

entre adultos. Hacer comentarios con los demás de su situación o enfermedad delante suyo suele ser contraproducente.
- Si bien su nivel de lenguaje ha disminuido hasta el punto de que cuando habla su manera de expresarse parece la de un niño, hay que tratarlo como un adulto. El empobrecimiento del lenguaje no quiere decir que sus sentimientos y estado de ánimo sean infantiles.
- Sabed que los sentimientos y las emociones están presentes en su vida, pero posiblemente es incapaz de verbalizarlos. Verbalizadlos vosotros en su lugar. Para todos, sentirnos identificados en este nivel es un soporte muy importante.

Aspectos generales que hay que tener en cuenta durante la comunicación

Cuando queráis comunicaros con él/ella…

- Habladle en un sitio donde no haya demasiadas distracciones ni ruidos de fondo. Ahora sólo puede concentrarse en una conversación y la música, la televisión, la radio, las conversaciones de fondo, los gritos, las sirenas o alarmas, etc. le pueden hacer pensar que tiene todo un grupo de personas hablándole a la vez.
- Para facilitarle la orientación en el tiempo y en el espacio, empezad vuestras intervenciones con alguna información que le ayude a recordar quién sois o vuestro nombre, dónde estamos o qué queremos hacer.
- Poneos siempre frente a él. Miradle a los ojos. No empecéis a hablar hasta que no esté concentrado en vosotros. Es mejor esperar unos minutos para que se oriente y os dirija la mirada. Recordad que su expresión facial puede decir más cosas que las propias palabras.
- Utilizad frases muy concretas y cortas, especialmente con aquellos enfermos en estado avanzado. Las frases largas, de muchas palabras, llegan a confundirlo. Además, la capacidad de memorizar es prácticamente nula; por lo tanto, si le decís una cosa que tiene más de una instrucción, sólo recordará una parte de la frase.
- Usad palabras concretas o muy familiares. Cada vez entenderá menos los conceptos abstractos, y tendréis que simplificar el vocabulario. Como ya hemos dicho antes, no hay que tratarlo como a un niño, pero es conveniente utilizar palabras más básicas, aprendidas en la infancia.

Cuando hagáis una tarea juntos…

- Concentraos en tareas que sean conocidas. La demencia deteriora la capacidad de aprender cosas nuevas, pero el enfermo puede recordar cómo se hacen las cosas que aprendió antes de que la enfermedad se manifestase.
- Es necesario que pongáis mucha atención en a qué nivel se encuentra; es decir, qué puede y qué no puede hacer. Para la persona afectada por demencia es tan contraproducente que le pidan que haga tareas más difíciles de lo que puede hacer

como pedirle que las haga más fáciles. Necesita mantener tanto como pueda un sentido de control sobre su propia vida. Así, mientras pueda, tiene que decidir qué quiere hacer y cómo quiere vestirse. A medida que la enfermedad avance, la capacidad de decidir disminuirá considerablemente.

Cuando tengáis problemas para que os entienda…

- Recordad que hay que dejar tiempo suficiente para que pueda procesar toda la información.
- Intentad enseñarle visualmente qué queréis decirle. Aunque no siempre sea posible, si os acostumbráis a identificar con las manos u otras maneras visuales todo lo que decís, le facilitaréis la comprensión.
- Pensad que es posible que lo que le estáis diciendo es demasiado complicado y que, seguramente, podréis encontrar otras maneras más sencillas de decir lo mismo.
- A menudo la comunicación es fuente de frustraciones para ambas partes. Si pasa esto, es mejor cambiar de conversación, distraerlo o bien irse un rato para calmarse. La frustración es un sentimiento que se autoalimenta constantemente.

Cuando tengáis problemas para entenderlo…

- Centraos en una palabra o frase y repetídsela para que os clarifique lo que no entendéis.
- Poned atención en el tono emocional que utiliza cuando os habla, puede que no entendáis qué os está diciendo, pero podréis identificar sentimientos muy importantes para el enfermo.
- Recordad que mantener la calma y ser paciente es el mejor consejo para una buena comunicación.
- Si no conocéis bastante al enfermo, preguntad a la familia el conjunto de expresiones, nombres, palabras, etc. que tienen sentido para el paciente.

Qué no tenéis que hacer…

- Discutir: Eso siempre complica más las cosas. La persona con demencia no tiene la capacidad de razonar lógica o racionalmente como hacía antes de enfermar.
- Dar órdenes constantemente: A nadie le gusta que le digan lo que tiene que hacer. Aunque la persona con demencia no comprenda vuestras palabras, sí podrá captar un cierto tono de voz imperativo.
- Decir lo que no puede hacer: Es mejor poner énfasis en decir cosas en positivo que en negativo. Tener que decir constantemente lo que no se puede hacer es una situación frustrante para todo el mundo. Habría que evitarlo e intentar reconducir estas situaciones hacia acciones que sí pueda hacer.
- Decir cosas en tono «paternalista»: A veces es difícil no usar un tono de voz

paternalista, tal como si habláseis con una persona inferior a vosotros, pero hay que ser consciente para evitarlo. Este tono de voz muy posiblemente despertará sentimientos de inutilidad, de inadecuación, de rabia y de frustración.

- Hacer preguntas directas que necesiten buena memoria para responderlas: Aunque estamos acostumbrados a hablar de esta manera, lo ponéis en evidencia al no poder recordar cosas básicas.

Cuidarse para cuidar al otro

Los sentimientos y las emociones son vivencias humanas que marcan nuestros pensamientos y, en última instancia, nuestros comportamientos. Tener un ser querido enfermo de Alzheimer y, además, cuidarlo las veinticuatro horas del día, es una situación difícil que remueve todos los sentimientos, en reacción ante esta tragedia. ¿Qué podéis hacer con estos sentimientos? Aceptarlos tal como son. Tolerarlos y aprender a vivir con ellos, sin que controlen vuestra vida. Hay que identificarlos y no negarlos, pero tenéis que ser conscientes de que si os dejáis controlar por sentimientos de tristeza, de depresión, de culpa, de rabia…, estaréis disminuyendo las posibilidades de sobreponeros ante la situación y, por lo tanto, no podréis atender las necesidades propias ni las de la persona que en este caso os necesita.

A menudo, una de las primeras dificultades que aparecen es iniciar el proceso de aceptación de la realidad de lo que está ocurriendo. Cuando una familia empieza a afrontar la realidad de la enfermedad, se ve asaltada por muchos sentimientos contradictorios. De hecho, en psicología, entendemos este momento como el inicio de un proceso de duelo, es decir, del proceso que hacemos las personas cuando vivimos una situación de pérdida y/o cambio, que hará que la realidad no sea ya, nunca más, de la misma manera que hasta ahora. Aceptar que la persona querida está enferma suele producir un sentimiento de injustícia y, por tanto, de rabia por tener que vivir una situación que se escapa de nuestro control.

Las reacciones sentimentales

Los sentimientos que suelen aparecer son muy variados y dependen de cada persona o familia. Ahora bien, con más o menos intensidad, y vividos de maneras diferentes, a lo largo de la enfermedad es muy probable que haya momentos en los que sintáis:

Tristeza

La realidad de la enfermedad es un deterioro constante que, más o menos rápidamente, os va robando a la persona que queréis. Se trata de una realidad que, lógicamente, produce tristeza. Es un sentimiento inevitable que aparecerá en muchos momentos, pero principalmente en aquellas situaciones que claramente constatan una pérdida de capacidades.

La tristeza aparece con mucha frecuencia en los primeros meses de la enfermedad,

cuando las familias empiezan a percibir claramente qué está pasando y, por lo tanto, qué pueden esperar. Este sentimiento es una muestra del difícil camino de la aceptación de la realidad.

Si bien la tristeza es normal, no podéis permitir que sea el sentimiento primordial de vuestras vidas. Estar al cuidado de una persona con Alzheimer cambia la vida casi totalmente, de manera que es necesario hacer un reaprendizaje donde la aceptación de la situación os permitirá poneros en marcha para tomar decisiones.

Preocupación

Pensar cuál es la situación en la que se pueden encontrar el día de mañana suele ser una fuente constante de preocupaciones. Cuando cuidáis a una persona con Alzheimer, el futuro es inevitablemente incierto. Conocer la enfermedad y aprender a hacerle frente es la mejor manera de prepararse y de hacer una tarea de identificación para necesidades futuras. De todas maneras, preocuparse por posibles dificultades del futuro no suele hacer el presente más fácil. Es mejor poner énfasis en vivir el presente cada vez con más tranquilidad, aprendiendo estrategias para mejorar el bienestar del enfermo, y así, garantizar una buena preparación para el futuro.

Soledad

A pesar de que la enfermedad de Alzheimer es una realidad cada vez más conocida, para las familias afectadas la enfermedad comporta unos cambios radicales en su vida personal y social. A medida que avanza la enfermedad, la dependencia de la persona afectada aumenta y, por lo tanto, hay que dedicar más y más horas a la atención personal. Se trata de una tarea que a menudo se hace con la incomprensión general de conocidos, amigos y familiares. Una incomprensión debida al hecho de que en la mayoría de los casos se desconoce la realidad del Alzheimer y no se entiende el comportamiento del enfermo ni las reacciones de quien lo cuida. Para el cuidador, el sentimiento de soledad va aumentando. Es entonces cuando hay que hacer un balance de aquellos amigos y familiares con quien podéis hablar para que conozcan con más detalle la situación. Es importante encontrar la manera de continuar la relación con todos aquellos que puedan ofreceros apoyo.

Depresión

La depresión es un estado mental que se considera un trastorno de la afectividad. Un trastorno que se caracteriza por una visión muy negativa de la realidad, que nos precipita a no poder ver ninguna salida y a no disfrutar de la vida. La depresión se manifiesta de muchas maneras pero, muchas veces, además de no disfrutar de la vida, hay una gran desmotivación por todo aquello que hace referencia a uno mismo, acompañado de problemas para dormir, comer o hacer cualquier actividad, como trabajar. La tristeza, la preocupación constante y la soledad son sentimientos que precipitan la aparición de la depresión y refuerzan su magnitud. Es, por lo tanto, una situación difícil en la cual hay que actuar para evitar que aumente. La depresión es peligrosa porque, en última instancia, no permitirá que podáis cuidar del enfermo. Si sospecháis que esto os puede

estar pasando, no dudéis en solicitar la ayuda de un profesional. Cuanto antes actuéis, más posibilidades tendréis de poder salir adelante.

Irritabilidad y rabia

Una de las realidades más difíciles de aceptar ante esta enfermedad son las renuncias personales que, como en un callejón sin salida, tiene que hacer el cuidador principal. Son renuncias diversas y en aspectos muy diferentes de la vida íntima, personal y social, que exigen un gran sacrificio en medio de una sociedad que no ayuda a aceptarlas. Ante estas renuncias, sentimientos como la rabia y la irritabilidad son normales. Hay cuidadores que se sienten profundamente enfadados porque tienen que hacer frente a una situación que les exige tanto y durante tanto tiempo. Se sienten irritados porque ven que no hay bastantes recursos ni ayudas sociales para aligerar el peso que están soportando. Sienten cómo todo el mundo da consejos sobre la manera de comportarse, pero los que hacen el trabajo son ellos/as y eso les provoca indignación.

Como en todos los otros sentimientos descritos, es casi inevitable que en momentos puntuales la rabia aparezca. Pero si este sentimiento controla buena parte de las vivencias, la salud mental puede salir perjudicada. Es aconsejable utilizar la rabia como energía para poneros a hacer algo que os ayude a sentiros menos impotentes. Para muchos cuidadores, la posibilidad de organizarse con personas afectadas para ayudar a otras o para exigir ayudas a las administraciones ha resultado una buena terapia para combatir los aspectos más negros y corrosivos de este sentimiento.

Culpabilidad

La culpabilidad, al igual que la rabia, forma parte de la gama de emociones del cuidador. Rabia y culpa son dos sentimientos que se alimentan mutuamente y a menudo uno hace de precipitador del otro. No es infrecuente sentir rabia contra la persona enferma que os ha cambiado la vida, y a continuación sentir culpabilidad por el hecho de depositar la rabia en una persona que no tiene culpa de lo que le pasa. También os podéis sentir culpables de gritarle, de reñirle, de controlarle la vida, de apartarlo de aquellos roles que hasta ahora había asumido dentro de la familia. Os podéis llegar a sentir culpables hasta de su enfermedad. Es un sentimiento que causa un gran malestar y que puede dejar heridas difíciles de superar si no se hace evidente y se comparte con otras personas. Es bueno poder contrastar con otros la veracidad de estos sentimientos y así ver que a menudo no tienen fundamento. Como siempre, será inevitable que aparezcan, pero no tendrían que controlar vuestra vida.

Vergüenza

Sabéis que la enfermedad de Alzheimer altera profundamente el comportamiento y la personalidad. Conductas que estaban muy lejos de la personalidad de la persona afectada, ahora se manifiestan en cualquier momento y delante de quien sea. Es francamente desconcertante ver comportarse a nuestro padre, marido, madre, esposa, abuelo o abuela de manera que no respetan lo que socialmente se considera apropiado y aceptable. La vergüenza es un sentimiento inevitable en estas situaciones. Pero hay que

adoptar una actitud positiva y aprovechar los momentos de vergüenza para informar a los demás sobre la enfermedad del Alzheimer y sus efectos devastadores. Eso les ayudará a entender el porqué de estos comportamientos y hasta podría ayudar a no darle una importancia exagerada.

Impotencia

Sin duda, lo que más desearíamos sería poder parar la progresión de la enfermedad y volver a la vida normal. La impotencia aparece cuando ante el constante deterioro no hay nada que hacer para pararlo. Si bien esto es cierto, también hay muchas cosas que se pueden hacer para mejorar la calidad de vida de la persona afectada y la de todos los que conviven con ella. La impotencia es un sentimiento que nos deja bloqueados. Hay que concentrarse en aquellas cosas que sí que se pueden hacer, aceptando que la enfermedad seguirá su curso. Como otros sentimientos, la aparición del sentimiento de impotencia es normal y es bueno compartirlo con otros para superarlo. Un modo de contrarrestarlo es identificar todo lo que ya estáis haciendo para hacer frente a la situación. A menudo creemos que no hay nada que hacer, a la vez que no paramos de hacer cosas.

¿Qué quiere decir cuidarse?

La función de cuidar, es decir, de hacer todo lo posible para mantener la seguridad y el bienestar del otro, es un trabajo duro que causa un desgaste importante. Hay que ser muy conscientes de este desgaste y de sus implicaciones, ya que vuestro trabajo de cuidar depende, en buena medida, de la capacidad de cuidar de vosotros mismos. Cuidar a un ser querido con demencia quiere decir sufrir un desgaste emocional importante al ver que el deterioro es imparable y que no podéis evitar perder a la persona que tanto queréis. Además, a partir de ahora vuestra vida personal empieza a girar en torno a las renuncias que tenéis que hacer. Son renuncias importantes sobre proyectos de futuro que ahora no sabéis si se podrán conseguir. Sabéis que lo hacéis convencidos de que la persona enferma os necesita ahora más que nunca y os mueve un sentimiento de afecto. Esto, de todas maneras, no quiere decir que estas renuncias no sean importantes.

Al desgaste emocional, hay que añadir el desgaste físico que comporta vigilar cada minuto de la vida de otra persona. Después de todo un día de trabajo, de cuidar la casa, de atender a los demás miembros de la familia y de supervisar las veinticuatro horas del enfermo, no es extraño que acabéis derrotados. Es muy posible que no os deis cuenta de este cansancio hasta que no llegue la hora de ir a dormir. El cansancio lo vais soportando a lo largo del día como podéis. ¿Qué pasaría si el que tiene que cuidar enfermase? ¿Qué pasaría si ahora sois vosotros los que necesitáis que otro os cuide?

Para poder estar al cuidado de alguien, antes hay que cuidar de uno mismo. Esto no quiere decir ser egoísta o abandonar las responsabilidades. Es, sencillamente, ser realista y tener capacidad para anticiparse a posibles problemas.

El desgaste emocional y físico durante un periodo importante de tiempo tiene unas consecuencias directas sobre el bienestar general. Inicialmente seréis capaces de soportar un estrés considerable sin que os fallen las fuerzas. Pero cuando menos lo esperéis, y en

el momento más inoportuno, el desgaste puede llegar al límite. Cuidarse, por lo tanto, en este caso implica ser capaces de dedicar tiempo a uno mismo, y hasta de dar prioridad a ciertas necesidades personales por encima de las de los demás sin que el sentimiento de culpa os ahogue. Implica ser capaz de comprender que cuando os cuidáis también estáis cuidando al otro.

A continuación os proponemos que repaséis las necesidades que creemos que son prioritarias:

La salud: la alimentación y el ejercicio físico

Cuidar a alguien exige ser muy consciente de su salud y, por lo tanto, prestar una atención especial a su dieta y a la actividad física necesaria para su bienestar general. Vuestro cuerpo también necesita este mismo nivel de consciencia y atención. La tensión y el nerviosismo acumulados durante un periodo de vuestra vida tienen un efecto directo sobre vuestra salud. En diversos estudios se ha podido constatar una clara correlación entre una situación prolongada de estrés y una disminución de las defensas en el sistema inmunitario. Es decir, aumenta la vulnerabilidad ante las enfermedades. Si a esto se le añade una dieta poco adecuada y un agotamiento físico, estáis creando los requisitos para que vuestro cuerpo deje de responder correctamente.

Hay que ser conscientes de que dar prioridad a vuestras necesidades en estas áreas, por encima de las del enfermo, es una manera de dar prioridad a las del mismo enfermo. Es necesario crear una rutina donde vuestra salud disfrute de revisiones periódicas con vuestro médico de confianza. No es necesario hacer ninguna dieta especial, pero sí poner atención al equilibrio nutricional, a la cantidad y variedad que debe tener. No podéis dejar de comer porque estéis cansados, de la misma manera que no podéis comer constantemente porque estéis nerviosos. Finalmente, es bueno incluir algún tipo de actividad física que os ayude a disminuir los efectos negativos que los nervios y el estrés tienen sobre vuestro bienestar físico. No se trata de hacer un deporte de competición. Pasear, andar por la montaña, nadar, ir en bicicleta, etc. son maneras de disminuir la tensión acumulada en ciertas partes de vuestro cuerpo.

La salud mental: la vida social

Las demencias alteran profundamente el núcleo familiar y causan un gran estrés emocional. En diferentes estudios sobre la salud física y mental de los familiares de enfermos de Alzheimer, se ha podido constatar un aumento en los problemas de salud mental, una disminución de la salud física y de la sensación de calidad de vida y de satisfacción personal. A medida que la funcionalidad del paciente disminuye y aparecen con más frecuencia comportamientos exagerados de agresividad o falta de cooperación, la ansiedad de los familiares se hace intolerable. Para el familiar o cuidador hay un aumento constante de las responsabilidades y una disminución del tiempo de descanso y de ocio. La relación entre el paciente y aquellos familiares o cuidadores más próximos queda profundamente alterada y hacen que el familiar necesite un soporte emocional importante.

Ahora es momento de poner énfasis en el bienestar emocional, en aquellos aspectos

más personales donde, a pesar de la importancia de las renuncias hechas, parece que no haya un reconocimiento social a este sacrificio. A menudo, el hecho de cuidar a alguien se ha sido un proceso en el que no ha habido más remedio que distanciarse de los amigos, de familiares, de conocidos; renunciar a salidas, a diversiones y a un largo etcétera de actividades encaminadas a satisfacer necesidades personales de relación con los demás. Muchas de estas relaciones tienen una función de mantenimiento de vuestra salud mental. Esta salud, como la salud física, necesita ser halagada de una manera activa para que no se deteriore y acabe interfiriendo en el propio bienestar.

Está claro que vuestra vida personal ha tenido que reorganizarse para adaptarse a la situación de cuidar a alguien. A menudo, esta reorganización se ha transformado en un abandono forzado. Es aquí donde hay que incidir. No podéis abandonar este aspecto de vuestra vida. Eso querrá decir que ahora también pondréis unas prioridades donde las necesidades del enfermo quedarán en un segundo plano. Pero eso será en teoría; en la práctica, estaréis creando la estructura para evitar un agotamiento emocional que limitaría las posibilidades de ejercer bien de cuidador. Y esto, ¿cómo podéis hacerlo? No hay una solución mágica ni perfecta para todo el mundo. Muchas veces la solución no se encuentra hasta que la persona que cuida no ha tomado conciencia de sus necesidades personales. Hay familias que se han organizado para que una vez a la semana, o bien durante algunos fines de semana, el que hace de cuidador principal pueda salir con los amigos; otras han preferido contratar servicios de un asistente profesional que permita descansar al familiar.

Hablar de ello y dejarse ayudar

Hablar de ello, compartir la tarea y dejarse ayudar son los pasos que hay que seguir para movilizarse. Posiblemente estáis convencidos de que nadie mejor que vosotros podrá cuidar a vuestro padre, madre, abuelo o cónyuge. Vosotros lo conocéis de toda la vida, sabéis lo que ha sido y lo que, evidentemente todavía es. Pero la demencia es un reto de tal dimensión que no puede ser una tarea de una sola persona o de una sola familia. Para poder conseguir ayuda externa, antes hay que dar el paso previo de dejarse ayudar, dejar que los demás intervengan directamente y hasta tomen decisiones sobre aspectos que hasta ahora solo os implicaban a vosotros.

Desde el momento en que llega el diagnóstico de demencia, se inicia un proceso de adaptación y aceptación de esta realidad. Es un proceso que necesita un tiempo para poder superar el dolor que produce. No es extraño que muchas familias vivan estas etapas con momentos de mucha vergüenza y hasta de culpabilidad de lo que está pasando. En defensa ante esto solemos no hablar de la situación con los que no sean de la familia más inmediata. En teoría no se habla de ello para proteger la dignidad de la persona afectada, pero en la práctica no se habla de ello porque todavía estamos lejos de aceptar la triste realidad. Decir lo que os pasa a alguien que os escucha con respeto es muy terapéutico. Os ayuda a identificar vuestros sentimientos y, por lo tanto, a validarlos, a entender que vuestras reacciones son totalmente normales y que no hay

nada de qué avergonzarse. Hablar con los familiares, amigos, conocidos y hasta extraños sobre la realidad de la demencia es un ejercicio que os ayuda a normalizar vuestra situación y, por lo tanto, facilita la aceptación.

Además, al hablar de ello facilitáis que los demás entiendan mejor vuestra situación y os puedan ofrecer su ayuda. A partir de aquí, tendréis que decidir cuál es la ayuda que queréis y cuál es la que no es necesaria. Lo que es realmente importante es tener opciones, crear una estructura donde el trabajo empiece a repartirse. No importa que inicialmente la ayuda se haga en aquellos aspectos menos complicados, toda ayuda es bienvenida. Dejar que otros hagan ciertas tareas no es signo debilidad. Culturalmente nos avergonzamos de aceptar ciertos favores o regalos. Recordad que la enfermedad de vuestro familiar no es ninguna vergüenza. Es bien sabido que, en nuestra casa, la familia constituye la entidad donde inicialmente buscamos una solución ante los problemas, y solo recurrimos a los demás cuando nos sentimos desbordados. Culturalmente, por lo tanto, compartir problemas estrictamente familiares ante extraños es una cosa difícil de hacer.

Un marco idóneo donde poder hablar y compartir vivencias y experiencias son los grupos de soporte para familiares. El grupo proporciona un espacio de calidad donde encontrar buena parte de la ayuda emocional indispensable. La efectividad de los grupos de soporte ha quedado demostrada en diversos estudios en el hecho de aumentar la sensación de bienestar psicológico del familiar, facilitar la utilización de servicios y recursos para pacientes, y mejorar la solución de problemas de comportamiento del paciente. Estos grupos son, en muchos países, la intervención en salud mental más utilizada para dar una salida válida a las necesidades de los cuidadores o familiares. En resumen, el objetivo, además de recibir el soporte emocional de otras personas que están pasando por la misma situación, es informar y educar al familiar sobre el proceso de la enfermedad y sus propias necesidades, aprender a afrontar los diversos comportamientos del paciente y conocer los servicios y las ayudas existentes en la comunidad.

A continuación os presentamos estas sugerencias para conseguir el soporte de los demás:

- Explicad qué es la enfermedad de Alzheimer, los síntomas y necesidades que crea a familiares y amigos. Dejad claro que no se trata de ningún trastorno mental, ni de ninguna enfermedad infecciosa, sino de una enfermedad orgánica que altera el funcionamiento del cerebro. A menudo, explicarlo es quitarse un peso de encima y responder la pregunta: «¿Qué deben de pensar que nos pasa?».
- Compartid y dejad que la familia y amigos también se informen y lean sobre la enfermedad y las implicaciones que tendrá en el futuro. Si entienden lo que está pasando, les será más fácil visitaros, pasar ratos con el enfermo y ofreceros su ayuda.
- Cuando habléis de las consecuencias de la enfermedad, tenéis que hacer también referencia a los cambios que habéis tenido que hacer en vuestra vida y a las renuncias que estáis haciendo. Así entenderán mejor de qué manera os podrían ayudar.
- Saber pedir ayuda no es fácil. Tened presente en qué cosas necesitáis soporte, por

pequeñas que sean, y así siempre que alguien se ofrezca podréis pedirle una cosa concreta.

- Dejad claro a la familia y a los amigos que os pueden venir a visitar como hacían antes de la enfermedad, sólo hace falta que llamen antes, para asegurarse de que no haya pasado nada especial que haga que el enfermo no esté en condiciones de recibir a nadie.
- Informad de la situación a vuestros vecinos, y también a los dependientes de las tiendas donde soléis ir a comprar. Así, si alguna vez se encuentran al enfermo entenderán mejor sus comportamientos y no se sentirán desconcertados.

El uso de recursos formales

Usar los recursos que la comunidad nos ofrece es una posibilidad que hay que valorar con tiempo suficiente. Para muchas familias poder utilizar recursos comunitarios es una manera de disminuir o compartir la carga que supone cuidar a un enfermo; sin embargo, ello no significa delegar en otra persona la responsabilidad que sentís como familiares. Muchas veces desconocemos los recursos de los que podemos disponer en la ciudad, pueblo o comarca en que vivimos. Además, se trata de recursos que nunca habéis necesitado y, por tanto, desconocéis exactamente para qué sirven y hasta qué punto os podrán hacer la vida más fácil.

Desde hace algunos años, se ha producido un aumento de servicios de este tipo: residencias, centros de día, atención domiciliaria, unidades hospitalarias especializadas, unidades especializadas en diagnósticos de demencia, entre otros.

Como todo, conocer y entender para qué sirve cada uno de estos recursos es un proceso que necesita tiempo. En principio, es importante saber qué recursos existen en la comunidad donde vivís, aunque, de momento, no tengáis ninguna intención de utilizarlos.

La primera visita a una residencia o a un centro de día puede resultar muy impactante, e incluso, producir una gran tristeza. Es una reacción que muchas familias experimentan. Recordad que no estáis familiarizados con estos entornos y, por tanto, cuesta valorar si lo que estáis viendo entra dentro de la normalidad. Cuando se han podido visitar con tiempo, sin las prisas de una situación crítica, diversos recursos, es más fácil desarrollar un criterio propio sobre lo que querríais que un centro os ofreciese.

A continuación os presentamos unas sugerencias para obtener información de recursos:

- Para muchas familias la obtención de un diagnóstico preciso es el punto de partida para comprender a lo que deben enfrentarse.

  A menudo sucede que los síntomas y las alteraciones del comportamiento se manifiestan desde hace meses o años pero no se acaba de conocer la causa. Las unidades de diagnóstico de demencia son los centros especializados y con profesionales formados para realizar diagnósticos de demencia. Estas unidades suelen hallarse en centros hospitalarios. Consultad a vuestro médico de cabecera y/o de familia cuál tenéis más cerca.

- Las asociaciones de familiares desempeñan un papel destacado a la hora de proporcionar información sobre la enfermedad, el tratamiento de los enfermos y los recursos existentes, además de ofrecer soporte psicológico.
  En cualquier asociación os podrán informar de las que hay en el lugar donde vivís.
- Planificad por adelantado vuestras necesidades legales y económicas. Hay cuestiones legales, como papeles oficiales, firmas de cuentas bancarias, herencias, etc., que hay que tener en regla antes de que la enfermedad imposibilite la capacidad de razonar. Algunas asociaciones os podrán ofrecer asesoramiento legal.

Qué podemos hacer cuando…

1 . Es hora de ducharse o bañarse

Introducción

El aseo personal de un enfermo de Alzheimer no es nada fácil para nadie. Bañarse o ducharse son actividades que desde pequeños hemos aprendido a hacer con la finalidad de ser independientes y autosuficientes y somos muy celosos con nuestra intimidad. La enfermedad nos quita esta independencia y nos obliga a exponer nuestra intimidad a los demás. La persona afectada no quiere cooperar, no se deja quitar la ropa, tiene miedo del agua, tiene miedo de entrar en la bañera, se inquieta cuando oye el ruido del agua, no se deja lavar bien… Los comportamientos pueden ser diversos y a menudo convierten el baño en un auténtico reto para el cuidador. Bañarse o ducharse deja de ser fácil para el enfermo y para el cuidador. Los sentimientos que tiene el enfermo ante esta situación son muy variados y dependen de muchos factores. A continuación intentaremos averiguar posibles causas que hacen del baño una situación tan difícil.

Posibles causas

Causas físicas o psicológicas

- Está deprimido y no tiene interés en mantenerse limpio.
- Hay algún problema médico que no se ha detectado, pero que hace que esté inquieto: resfriado, infecciones diversas, dolor de cabeza…
- Está sufriendo cambios en la percepción del agua fría y caliente, de manera que el agua tibia le puede parecer muy caliente o al revés. Esto es debido al daño cerebral que la enfermedad causa y que deteriora la parte del cerebro que controla esta percepción.

Causas del entorno cercano

- Hay poca luz y no ve bien la bañera.
- No sabe encontrar el baño.
- Se le baña delante de otras personas, de manera que todavía tiene menos intimidad.
- La temperatura del baño es demasiado fría o demasiado caliente.
- Hay demasiada agua en la bañera y se asusta.
- El agua está demasiado fría o demasiado caliente.

Otras causas

- Miedo a caerse.
- Miedo al agua o a hacerse daño en el agua.
- Quien le baña es una persona desconocida.

- La manera de bañarle es demasiado complicada.
- Ha olvidado el objetivo del baño.
- Se siente avergonzado de que lo bañen.
- Sensación de que lo meten en la ducha con prisas.
- Se siente muy avergonzado de verse desnudo ante los demás.
- Tiene miedo de lavarse la cabeza y no entiende por qué se la tiene que lavar.
- Tiene que esperarse demasiado tiempo para ser bañado.
- Tiene miedo del sabor, del ruido del agua, de la toalla…

Consejos prácticos

- Concretad cuál es el mejor momento del día para llevarlo al baño. Intentad seguir los hábitos que la persona tenía antes de enfermar.
- Aseguraos de que el baño tenga la temperatura adecuada y ofrezca seguridad.
- Intentad mantener la privacidad, como si os estuviérais bañando vosotros.
- Aseguraos de que hay suficiente luz.
- Preparad la bañera con tiempo suficiente. Hay que comprobar qué profundidad es la más apropiada. A veces el paciente tiene miedo de ahogarse.
- Preparad con antelación el jabón, la esponja, la toalla y todo lo que necesitéis para que el enfermo no tenga que esperar.
- Comunicadle con calma, pero sin dar opción, que es la hora del baño.
- Evitad discusiones sobre la conveniencia del baño. Es mejor informarle de los pasos que hay que seguir para bañarse.
- Simplificad tanto como podáis la tarea de bañarse. Informadle lentamente, paso a paso, de lo que tiene que hacer.
- Si veis que os ponéis nerviosos o tenéis prisa para que se bañe, es mejor hacerlo en otro momento. Es muy probable que reaccione a vuestro enfado y no coopere.
- En la bañera es más fácil controlar y limpiar todo el cuerpo, sobre todo si se trata de personas mayores y/o frágiles. Por ello, siempre que podáis, haced que se bañe en lugar de ducharse.
- Dejad que la persona toque el agua antes de entrar en la bañera, y así podrá ver que el agua no quema ni hace daño.
- Si bañarse es una fuente de problemas, es mejor no hacerlo cada día. Se puede combinar el baño con lavar sólo ciertas partes del cuerpo.
- Poned un calendario indicando los días que hay que bañarse, para orientarle.
- Podéis intentar asociar el baño con alguna actividad que le guste hacer, como recompensa.
- Si veis que le asusta mucho lavarse la cabeza, intentad separar esta actividad de la de bañarse. Quizá sea mejor lavarle la cabeza en otros momentos o hacerlo en la barbería o en la peluquería.

Respecto a la seguridad en el cuarto de baño

- Vigilad la temperatura del agua. Recordad que la persona afectada por demencia no

percibe correctamente la temperatura y, por lo tanto, hay que adaptarla a sus necesidades.
- No dejéis al enfermo solo en la habitación del baño.
- Quitad el pestillo de la puerta, así evitaréis que se quede encerrado en el baño.
- No utilicéis objetos de vidrio mientras se baña.
- Aseguraos de que no se puede hacer daño con aparatos eléctricos o con hojas de afeitar.
- Poned protecciones para no resbalar, tanto dentro como fuera de la bañera.
- Colocad barras para agarrarse y así facilitar el acceso a la bañera.
- Si tiene miedo de sentarse dentro de la bañera, podéis utilizar sillas de baño.

Recordad

- Aseguraos de que todas las partes del cuerpo, sobre todo las genitales, están bien limpias y secas.
- Dadle una toalla pequeña para que sienta que también está colaborando en el baño, y así se distraerá.
- Poned música de fondo, a veces ayuda a relajar y hace más agradable el momento del baño.
- Es importante respetar la dignidad y la privacidad de la persona. A veces es mejor bañarlo con una toalla o una camiseta por encima para que no se sienta totalmente desnudo.
- Aseguraos de que después del baño está totalmente seco. Vigilad que tenga la piel lo suficientemente hidratada.
- Si se trata de una persona que se pasa muchos ratos en la cama o sentada, vigilad que no tenga la piel irritada o con posibles zonas rojizas que podrían convertirse en llagas.
- Vigilad que las uñas de las manos y de los pies estén correctamente cortadas.
- Actualmente existe una gran cantidad de útiles, adaptaciones y ayudas técnicas que facilitan tareas domésticas como el baño. Consultad con el servicio de información de vuestra Comunidad Autónoma qué Centro de ayudas técnicas os puede asesorar.

2. El enfermo está angustiado o muy enfadado

Introducción

A medida que avanza la enfermedad, aumentan las situaciones que pueden causar agitación o malestar a la persona afectada. Mucha1s están estrechamente relacionadas con los efectos físicos del deterioro del cerebro, otras son maneras de expresar reacciones ante situaciones incómodas. La mayoría son reacciones ante la pérdida de control que causa la enfermedad. La agitación, la rabia, enfadarse, no querer cooperar y querer mostrarlo con violencia son una forma de comunicarse. A menudo, la distracción

o el hecho de evitar situaciones de confrontación son el mejor remedio. A veces es difícil controlar la situación de agitación, tanto para el enfermo como para el cuidador. La agitación de uno alimenta la del otro, y por eso es mejor cortarlo en seco. He aquí una serie de posibles causas.

Posibles causas

Causas físicas o psicológicas

- Está demasiado cansado para poder colaborar.
- No ha podido dormir todas las horas que necesita.
- Siente malestar físico a causa del dolor en alguna parte, fiebre, estreñimiento u otras molestias físicas que no puede expresar claramente y lo manifiesta en forma de mal genio.
- Se ha perdido el control de algunos comportamientos a causa de los cambios físicos que se producen en el cerebro.
- Hay ciertos efectos secundarios de la medicación que resultan contraproducentes.
- Tiene dificultades para ver y oír bien y malinterpreta cosas que ve y oye a su alrededor.
- Reacciona ante las alucinaciones causadas por los cambios que se producen en el cerebro.

Causas del entorno próximo

- Hay demasiada estimulación, es decir, demasiado ruido, muchas cosas funcionando a la vez o demasiada gente alrededor de la persona.
- La persona no está acostumbrada a la gente y al tipo de sonidos que oye.
- Percibe movimientos bruscos, ruidos inesperados.
- Se siente perdido, inseguro, olvidado. Si no puede ver a la persona familiar rápidamente, se siente abandonado.
- Tiene dificultades para adaptarse a sitios poco iluminados o para pasar de zonas bien iluminadas a otras poco iluminadas.

Otras causas

- Se le ha pedido que responda a toda una serie de preguntas.
- Se altera ante las discusiones y los conflictos de los demás.
- Se inquieta al captar la impaciencia, el estrés y la irritabilidad del cuidador.
- Alguien se le dirige con un tono inquisitorio.
- Se altera cuando alguien le toca sin esperárselo.
- Se irrita porque ya no puede hacer tareas sencillas como antes.
- Se altera ante instrucciones poco claras o difíciles de seguir.
- Se angustia ante cambios en la rutina diaria.
- La actividad que tiene que hacer exige un nivel de atención que ya no puede prestar.

Consejos prácticos

- Comprobad que no haya problemas de tipo físico o relacionados con la medicación que toma.
- Familiarizáos con los posibles efectos secundarios de la medicación y consultad al médico ante cualquier duda.
- Comprobad que ve y oye correctamente.
- Durante la rutina diaria hay que alternar momentos de tranquilidad con otros más activos.
- Si la persona ya ha descansado bastante, hay que tener pensadas posibles actividades o salidas.
- Aseguraos de que la persona se siente cómoda y no tiene demasiado frío ni calor, que la ropa no le queda estrecha, etc.
- Simplificad el entorno, reduciendo los ruidos, el número de personas o la cantidad de muebles y objetos que tiene a su alrededor.
- Organizad una rutina diaria y respetadla tanto como podáis. Evitad los cambios por sorpresa de esta rutina. A algunas personas, la rutina diaria les permite sentirse más seguras porque ya saben lo que tienen que hacer. Los cambios de esta rutina causan desorientación y confusión. Es conveniente mantener un horario para las comidas, el baño, las salidas…
- Si alguna vez se tiene que cambiar la rutina, hay que recordar que la persona necesitará tiempo para asimilar este cambio. Normalmente, cuando aparece una nueva persona o hay que adaptarse a un nuevo entorno, el paciente necesita un tiempo para entender esta situación.
- Dentro del entorno donde vive la persona, hay que mantener los muebles y objetos siempre en el mismo sitio.
- Siempre es bueno orientar a la persona respecto del día y la hora en que estamos. Se pueden poner diversos calendarios y relojes, teniendo en cuenta que a medida que la enfermedad avanza se pierde la capacidad de orientación.
- Aseguraos de que la persona no puede hacerse daño o provocar accidentes importantes. Hay que guardar todo aquello que la persona ya no sabe utilizar correctamente.
- Hay que proteger a la persona de situaciones estresantes o de angustia. Ante una discusión o un conflicto entre otras personas, es bueno sacar a la persona de aquella situación y llevarla a un sitio más tranquilo.
- Es importante que haya actividades físicas que reduzcan el nivel de estrés.
- Intentad averiguar qué cosas aumentan la seguridad y la sensación de calma de la persona. Puede ser la música, hacerle un masaje, abrazarle, darle la mano…

Respecto a la comunicación

- No hagáis preguntas que para poderlas responder haya que tener buena memoria.
- No hagáis razonamientos ni esperéis que la persona razone, ya que esta es una capacidad que se pierde.

- La racionalización o la comunicación basada en la lógica suele comportar rabia y frustración.
- Intentad no expresar la rabia o impaciencia verbalmente o mediante gestos como zarandearle, mover la cabeza, señalar con el dedo de manera recriminatoria, etc. La persona es capaz de captar que pasa algo, pero no puede entender la causa y, por lo tanto, lo vive con mucha confusión.
- Hablad despacio y tan claro como podáis. Es preferible usar frases cortas y dejar tiempo para que las entienda. Hay que hablarle mirándole a la cara para favorecer la comunicación no verbal.
- Aseguraos de que la persona está atenta a lo que le decís.
- Es muy posible que tengáis que repetir alguna instrucción varias veces hasta que la persona la entienda.

Recordad

- Hay que dejar tiempo suficiente para que el enfermo entienda las instrucciones y haga las actividades encomendadas.
- No es bueno que tenga que elegir entre muchas opciones, ya que eso suele ser fuente de confusiones.
- Cuando haya que explicar cómo hay que hacer una actividad, se tienen que dar las instrucciones una por una.
- Aseguraos de que todavía pueden hacer lo que le pedís.

3. El enfermo sufre alucinaciones o tiene actitudes paranoicas

Introducción

A medida que avanza la enfermedad y el cerebro se deteriora, las posibilidades de oír y ver cosas que no forman parte de la realidad son cada vez mayores. La persona afectada vive en su propio mundo, donde los recuerdos del pasado parecen del presente, y todo lo que le rodea lo percibe de manera diferente. Por eso no es infrecuente que oigan voces o vean a personas que forman parte de sus recuerdos o, sencillamente, que no interpreten bien la realidad. Para la persona afectada de demencia, aquello que ve y oye forma parte de su realidad y le costará entender que se lo nieguen. A menudo, en esta fase, ante el desconcierto que siente, el enfermo culpabiliza a los otros, especialmente a la persona que le cuida, de lo que le ocurre. Acusaciones de robo, de cambiar las cosas de sitio expresamente, de maltratos y un largo etcétera, que para el cuidador pueden resultar muy dolorosas.

De la misma forma, muchas familias explican que escuchar la radio o ver la televisión son actividades que pueden ocasionar confusiones, ya que la persona enferma interpreta que las voces que oye o las personas que ve en la pantalla son familiares o personas que

están con nosotros en aquel momento.

Por tanto, son muchas las posibles fuentes de confusión que no se pueden controlar y, en principio, es mejor actuar sobre el foco que enfrentar al enfermo con la realidad.

Posibles causas

Causas físicas y psicológicas

- Déficits sensoriales, especialmente pérdida de la visión y de la audición.
- Efectos diversos de la medicación.
- Mala nutrición o carencia crónica de agua.
- Alguna enfermedad de tipo infeccioso, fiebre, estreñimiento u otras que disminuyen la cantidad de oxígeno que llega al cerebro, como la anemia, o algún problema del sistema respiratorio.

Causas del entorno cercano

- Un entorno y unos cuidadores poco familiares o conocidos.
- Cambios en la rutina diaria.
- Cambio de sitio de objetos personales que después no puede encontrar.
- Poca iluminación, especialmente al anochecer.
- Funcionamiento del televisor o de la radio.
- Una mala interpretación de lo que está pasando a su alrededor puede ser causada por demasiada actividad, debido al hecho de que no oye o no ve correctamente o no lleva las gafas. Cualquier persona en condiciones adversas de poca luz y con una considerable disminución visual, puede percibir erróneamente personas u objetos de su entorno.

Consejos prácticos

- La falta de buena visión o de audición facilita la mala interpretación del entorno. Hay que hacer revisiones de la vista y de la capacidad auditiva regularmente.
- Asegurarse de que no sufre alguna enfermedad difícil de detectar, pero que causa malestar.
- Si las alucinaciones o ideas paranoicas persisten, se puede consultar al médico que sigue la evolución del enfermo para ver si con medicación es posible reducir su intensidad.
- Controlad que la medicación que toma el enfermo es la correcta, y si tenéis dudas consultad al médico si esa actitud es el efecto secundario de alguna medicación. A veces hay dificultades para tragarse las pastillas: recordad que siempre suele haber algún otro tipo de medicación líquida que evita estos problemas.
- Aseguraos de que el enfermo no tiene ningún golpe o señal de haberse hecho daño en la cabeza. A veces se sufren pequeños accidentes que nadie ha visto pero que desestabilizan mucho a la persona, que sufre cambios repentinos en el nivel de alerta.

- Intentad mantener el entorno de la persona libre de complicaciones y sin demasiados cambios. Si tenéis que hacer algún cambio, dedicad un tiempo a explicárselo.
- Mejorad la iluminación, tanto por la mañana como por la noche. A veces las sombras se interpretan como objetos o personas reales.
- Si veis que algún ruido o alguna sombra le causa confusión, es bueno explicarle de qué se trata: «Eso que oyes es un camión muy grande que ha pasado.»

Ante la pérdida constante de objetos personales

- Tenedlos todos en el mismo sitio y recordadle dónde está ese sitio.
- Ayudad a la persona a buscar objetos que ha perdido, en lugar de dejar que se enfade por la pérdida.
- Si es posible, hay que tener una copia de los objetos que más a menudo se pierden. Por ejemplo, llaves, gafas, documentación…
- Poned atención en los sitios donde normalmente «pierde» las cosas, ya que es muy posible que la mayoría de las veces los objetos supuestamente perdidos estén en esos sitios.
- Hay que ser muy cauto en la manera de explicar las cosas. Recordad que los razonamientos lógicos no funcionan. Si negáis abiertamente las alucinaciones del enfermo o sus malas interpretaciones del entorno, es muy posible que haya conflictos y discusiones inútiles.

Recordad

- La distracción suele ser una estrategia que permite abandonar una situación conflictiva y evitar que crezca.
- A pesar de la disminución constante de capacidades que la enfermedad causa, la de tener sentimientos no se pierde. El dolor por la pérdida de seres queridos o de momentos en la vida en los que se sentía más seguro, se expresa de diferentes maneras. Es bueno identificar esos sentimientos y verbalizarlos.
- Si la persona está enfadada por la pérdida de objetos o de seres queridos, intentad identificar los sentimientos que esa pérdida ocasiona, en lugar de negar la realidad.
- A las personas con demencia se les puede engañar fácilmente, sobre todo personas desconocidas. Vigilad que no haya nadie que se aproveche de esta situación. Le pueden pedir dinero, devolverle mal el cambio, le pueden obligar a pagar servicios que no necesita pagar, etc.
- Comentad a los que regularmente tienen contacto con la persona afectada que las acusaciones en las que asegura que le roban o le hacen cosas expresamente son debidas a la pérdida de capacidad de interpretar la realidad correctamente.
- Familiarizaos con aquellas distracciones que tienen más éxito: música, ejercicios, andar, jugar a las cartas, mirar álbumes de fotos, hurgar en los cajones, dibujar… No se trata de hacer muchas cosas, sino de distraerse.
- Recordad que a veces la comunicación no verbal es mucho más efectiva que la verbal. Tocar suavemente, al mismo tiempo que se usa un tono de voz amable, puede ser

mucho más eficaz que una explicación.

- Para la persona con demencia, cada día puede significar volver a empezar en muchos aspectos de la vida diaria. La confusión es normal en la demencia. Por lo tanto, desconfiar, sospechar o no confiar del todo en los demás son reacciones de defensa lógicas.
- Hay alucinaciones e ideas falsas que no tienen demasiada importancia y no causan ningún malestar en la persona. Es posible que sea mejor ignorarlas y no darle más importancia.
- Nunca se han de tomar las acusaciones como algo personal.

4. Aparecen problemas de incontinencia

Introducción

Desgraciadamente, la incontinencia es una realidad que se produce en algún momento de la enfermedad. Sepan que el deterioro del cerebro hace que muchos de los músculos que se encargan de ejecutar diferentes funciones del cuerpo dejan de funcionar. Así, los esfínteres que controlan la evacuación, tanto de orina como de materia fecal, también empiezan a funcionar de manera deficiente y en un futuro pueden dejar de funcionar del todo. A veces las causas de este problema no son únicamente orgánicas y participan otros factores que sí podéis modificar para prevenir nuevos episodios de incontinencia. Para muchas familias es uno de los peores problemas y de los que más limitan las posibilidades de hacer actividades y de mantener relaciones sociales. Se considera que la incontinencia es uno de los factores principales que precipitan la institucionalización del enfermo. A pesar de ser un problema de difícil solución, hay cosas que se pueden hacer para prevenir que se produzca con frecuencia, y/o retardar la aparición de la incontinencia total. Como siempre, os proponemos que conozcáis más a fondo las posibles causas.

Posibles causas

Causas físicas o psicológicas

- Infecciones de orina, uretritis u otros problemas en los genitales pueden ser la causa de la pérdida de control sobre los esfínteres responsables de la expulsión de orina. En los hombres, hay que vigilar la situación de la próstata, ya que a menudo es la causa de la retención urinaria.
- En mujeres mayores, la debilitación de los músculos de la pelvis puede ser la causa de la incontinencia cuando está riendo, tosiendo o estornudando.
- Las enfermedades crónicas como la diabetes, el párkinson o la artritis dificultan la movilidad y hacen que a veces se llegue tarde al lavabo.
- Las dificultades de visión hacen que a veces se tarde más de la cuenta en encontrar el

lavabo o la puerta del lavabo.
- Si no se bebe agua suficiente, puede ser la causa de una irritación de vejiga.
- A causa de los cambios que se producen en el cerebro, es posible que la señal que indica la sensación de orinar ya no funcione.
- Las bebidas que tienen un efecto diurético, como el café, el té, la cola, el cacao, la cerveza, etc., pueden afectar el control de orina.
- La medicación como los tranquilizantes, sedantes o antidepresivos puede tener un efecto relajante sobre los músculos de la vejiga y, por lo tanto, se reduce la sensación de tener que orinar.

Causas del entorno cercano
- El baño está situado demasiado lejos del sitio donde se está habitualmente.
- La cama es demasiado alta y la persona tiene miedo de bajar de ella.
- El asiento del inodoro y el suelo son del mismo color y se hace difícil de distinguir.
- El enfermo tiene ganas de ir al lavabo pero no encuentra las zapatillas y tiene miedo de andar descalzo.
- Tiene problemas para desabrocharse y se le escapa la orina.
- El hecho de ir acompañado al lavabo le intimida y en ese momento no hace nada, pero al momento vuelve a tener la necesidad.
- La falta de luz o de buena iluminación hace que no encuentre la taza del váter.

Otras causas
- La persona no recuerda lo que tiene que hacer una vez está en el lavabo.
- Ir al lavabo y hacer las necesidades se está convirtiendo en una tarea complicada.
- Necesita ayuda para desabrocharse la ropa, sentarse en la taza, limpiarse y volverse a vestir.
- Se encuentra incómodo si todas estas ayudas las hace un desconocido.
- Ya no es capaz de expresar la necesidad de orinar.

Consejos prácticos
- Existen muchas situaciones que pueden influir en la incontinencia. Es muy importante que observemos con atención todas las causas que pueden influir en este problema cada vez que aparece.
- Si hacemos el esfuerzo de prestar atención y hasta de escribir lo que hemos observado, se lo podremos explicar mejor al médico para evaluar los posibles remedios.
- Hacer un examen médico detallado para descartar las causas orgánicas de la incontinencia.
- Si la persona tiene fiebre durante más de veinticuatro horas, hay que consultar inmediatamente al médico para descartar que se trate de una infección de orina.
- Hay un gran número de medicamentos para tratar la incontinencia, pero a menudo son medicamentos que tienen efectos secundarios muy molestos como sequedad en la boca o molestias en los ojos. Siempre hay que consultar al médico ante cualquier duda.

- Cuando aparecen problemas de incontinencia, es necesario evaluar las posibles causas. A veces hay causas que tienen solución y, por lo tanto, se trata de una incontinencia temporal. Es bueno hablar abiertamente con el médico para hacer las pruebas que hagan falta e identificar la causa principal.
- Aseguraos de que la persona bebe de cinco a ocho vasos de agua diarios. Es muy posible que la enfermedad haya inutilizado el mecanismo que permite detectar la sensación de sed. Si es así, a pesar de tener necesidad de beber no lo detectará y podría deshidratarse. Estos problemas también influyen en la aparición de casos de incontinencia.
- Observad los hábitos de ir a orinar. Si detectáis algún tipo de rutina, es bueno reforzarla de manera que cada dos o cuatro horas vaya al lavabo. Es importante poder ir al lavabo un rato después de las comidas y justo antes de irse a dormir.
- La piel sometida al contacto con la orina es susceptible de irritarse. Hay que asegurarse de que el área mojada se limpia correctamente. Se pueden utilizar cremas o jabones especiales, que mantienen la hidratación de la piel y evitan llagas.
- Poned señales para identificar el lavabo. También podéis hacer un dibujo o escribir con letras grandes la palabra que normalmente utilizáis para identificar el baño.
- Si la persona tiene dificultades para empezar a orinar, podéis abrir un grifo, darle un vaso de agua mientras está sentado en la taza o hacer un masaje suave en la espalda o alrededor de la cintura para estimular los reflejos de la orina.
- Si se trata de una persona muy ansiosa que no para de moverse mientras está en el baño, es importante dejar que se mueva o bien distraerlo con cosas que hacer mientras está sentado en la taza. Le podéis dar una revista o un diario o cualquier otro objeto que lo distraiga.

Atención a los problemas de comunicación

- Simplificad al máximo todos los pasos para ir al lavabo.
- Utilizad palabras e instrucciones cortas.
- Prestad atención a conductas no verbales que pueden indicar la necesidad de ir al lavabo. Por ejemplo, tocarse la zona genital, bajarse la cremallera de los pantalones, quitarse la falda, etc. A veces se pueden detectar gestos o expresiones faciales que denotan intranquilidad o un cierto malestar. Intentad averiguar si esto se produce siempre antes de ir al lavabo.
- A pesar del deterioro cerebral que produce la demencia, la persona puede identificar con más o menos claridad si se ha mojado o si se le ha escapado la orina. No es bueno reñirle como si fuera un niño pequeño, ya que no podrá aprender nada. Es mejor hacer comentarios encaminados al problema: «No te preocupes, intentaremos que esto no te vuelva a pasar.»

Cosas que hay que considerar respecto a la ropa

- Simplificad el tipo de ropa. Si los botones y las cremalleras son difíciles de usar, podéis probar cierres de velcro o bien pantalones que no necesiten cinturón.
- Siempre que detectéis que se le ha escapado la orina, hay que cambiarlo para que no se

acostumbre a andar mojado.
- Comprad piezas de ropa fáciles de lavar y que no se tengan que planchar. También es importante usar calzado que se pueda lavar.

Si la incontinencia se produce durante la noche
- Poned un orinal al lado de la cama.
- Poned un váter portátil al lado de la cama para evitar que tenga que desplazarse durante la noche.
- Iluminad bien el recorrido que va de la habitación al lavabo. Existen unas luces pequeñas que se enchufan directamente. Es importante retirar muebles, alfombras u objetos diversos que puedan dificultar el paso. Recordad que muchas caídas se producen por la noche, mientras van al lavabo.
- Poned protecciones para evitar que el colchón se moje, y también una sábana doblada con un plástico en medio para poner a la altura de la cintura. En caso de que se orine, solo habrá que cambiar esta sábana en lugar de tener que hacerlo con toda la cama.
- Si utilizáis un lavabo público reservado a personas del sexo contrario al del enfermo o al del cuidador, avisad a un responsable del local para que no deje entrar a nadie. Pueden llevar un cartel encima que indique «Ocupado».

Utensilios para adaptar el baño
- Un asiento para la taza, con barras laterales, para que sea más fácil sentarse y levantarse.
- Podéis colocar una pequeña alarma, una luz o un sistema sencillo de interfono para que pueda pedir ayuda.

5. Es hora de vestirse

Introducción

Desde pequeños, en lo que se refiere al acto de vestirnos y otras funciones de mantenimiento personal, hemos aprendido a ser totalmente independientes a la hora de decidir qué ropa queremos y cómo nos la tenemos que poner. De hecho, solo en momentos puntuales de nuestra vida, en los que por diversas circunstancias –enfermedad, accidentes…– hemos necesitado ayuda, otras personas nos han vestido o nos han ayudado a hacerlo. La persona afectada por Alzheimer ve cómo hasta en este área tan básica de la vida necesita que otros intervengan o decidan. Vestirse es un acto íntimo y, al perder la capacidad de hacerlo, se vulnera la autoestima.

El denominador común de los consejos que les proponemos es intentar favorecer, tanto como sea posible, la independencia personal en este campo, ya que así estamos favoreciendo muy directamente el bienestar psicológico de la persona. En general, es preferible adaptar el tipo de ropa a la nueva situación del enfermo que aumentar las intervenciones de otra persona para vestirlo. Hay que tener presente que, a las

dificultades para recordar para qué sirven unos pantalones y cómo se tienen que abrochar, se añade la disminución de la coordinación motora fina. Es decir, se hace dificultoso todo aquello que requiere la utilización de las manos, y más concretamente de los dedos, como botones, cremalleras, cordones, pendientes, collarines o muchas otras piezas de ropa u objetos cotidianos. Si bien ante la dificultad de abrochar botones es más rápido que lo haga otro por él, eso aumenta la sensación de dependencia, la pérdida de control y disminuye la autoestima. Es preferible sustituir los botones por un sistema de abrochar más fácil para que el enfermo lo pueda hacer solo, aunque no sea tan estético o se nos haga extraño ver a nuestro padre usar este tipo de ropa.

Cuando ayudamos a alguien a vestirse, es importante encontrar la medida justa de nuestra intervención. Todo aquello que el enfermo pueda hacer es preferible que lo haga, aunque tarde más. Ahora bien, lo que hemos detectado que ya no puede hacer es mejor que lo hagamos nosotros, para evitar la frustración y el malestar.

Antes de entrar en los consejos, hagamos un recordatorio de las posibles causas que interfieren en la capacidad de vestirse.

Posibles causas

Causas físicas o psicológicas

- Estado emocional depresivo, pérdida de interés por la higiene personal.
- Malestar causado por una gripe, infecciones que provocan pérdida de interés por la higiene personal.
- Disminución visual, que complica la tarea de vestirse.
- Cambios en la coordinación motora, que provocan dificultades a la hora de andar o de mantener el equilibrio.
- Cambios en la coordinación motora fina, que causan dificultades para abrochar botones o cremalleras.
- Pérdida de memoria a causa del progreso de la enfermedad, que no le permite recordar cómo se tiene que poner la ropa o si está haciendo el acto de vestirse o desnudarse.
- Efectos secundarios de la medicación que causan mareos, sensación de cansancio, dolor en las articulaciones.

Causas del entorno cercano

- Poca iluminación, dificultades para ver la ropa en el armario.
- Demasiadas distracciones a causa de ruidos, mucha gente o confusión entre diferentes muebles donde se guarda la ropa.
- Falta de privacidad, vergüenza de vestirse delante de los demás.
- La temperatura de la habitación es demasiado fría.

Otras causas

- Lo que tiene que hacer para vestirse es demasiado complicado.
- Las explicaciones que se le dan al enfermo para vestirse le resultan difíciles de entender y de memorizar o ya no tiene bastante capacidad de atención para seguirlas.

- Ha perdido la capacidad de tomar decisiones sobre cómo quiere vestirse, no puede elegir entre mucha ropa.
- Ahora ya no entiende nada del concepto de vestirse o no puede vestirse tan rápidamente como al cuidador le gustaría.

Consejos prácticos

- Una manera de conseguir que el enfermo haga el máximo posible por sí mismo y evitar que se frustre es dividir el acto de vestirse en diferentes partes que se conviertan en una rutina matinal; por ejemplo, después de lavarse o ducharse:
  1. Decidir qué ropa se pondrá y extenderla sobre la cama.
  2. Decidir qué secuencia de ropa hay que seguir –la que más familiar le resulte– y seguir siempre el mismo orden. Ropa interior, ropa de cintura para arriba y después de cintura para abajo…
  3. Finalmente, peinarse, maquillarse.
- Hay que hacer una buena exploración médica para descartar cualqueir problema de tipo físico que estuviese menguando las capacidades para la vida diaria y concretamente para vestirse.
- Hay que asegurarse de que no haya dificultades de visión.
- Si veis que acostumbra a tener dificultades para levantarse por la mañana y no quiere vestirse, habría que evaluar posibles problemas relacionados con el estado de ánimo, como la depresión.
- Enseñadle las piezas de ropa que se vaya a poner justo antes de empezar a vestirlo.
- Estableced una rutina por las mañanas para desayunar, ducharse y vestirse que se acerque tanto como sea posible a lo que el enfermo ya hacía antes de enfermar.
- Es aconsejable no interrumpir o cambiar la rutina matutina, con el fin de facilitar la anticipación de las tareas que tendrá que hacer.
- Aseguraos de que la habitación tiene una temperatura confortable para el enfermo. Recordad que la percepción del frío y del calor cambia a medida que avanza la enfermedad y, por lo tanto, a pesar de que se puede tener la sensación de que la habitación está bien de temperatura, el enfermo puede no percibirlo así.
- Aseguraos de que la habitación está bien iluminada y el acceso a la ropa es fácil.
- A pesar de que necesite ayuda para vestirse, intentad que su privacidad sea respetada.
- Siempre que podáis, respetad la organización y el orden de la habitación que el enfermo ya tenía antes. Eso hará que se sienta mucho más seguro.
- Intentad establecer un lugar determinado de la habitación donde siempre se vista y otro donde siempre se desnude. Así es posible que asocie la parte de la habitación con la acción que tiene que hacer. Estas asociaciones son maneras de potenciar la capacidad de memorización para hacer tareas de la vida diaria.
- Según la época del año, guardad toda la ropa que no vaya a utilizar para así disminuir las posibilidades de confusión al elegirla.
- Organizad la tarea de vestirse de manera que sea el enfermo quien decida lo que se va

a poner, aunque vosotros podéis simplificar mucho esta tarea dejando solo dos opciones como máximo. A medida que avanza la enfermedad, dos opciones pueden ser motivo de confusión y hay que dejar una única opción de ropa.

- A veces es conveniente identificar con pequeños carteles el contenido de los diferentes armarios o cajones de la habitación.
- Poned las corbatas, los cinturones u otros complementos con la ropa con la que tienen que ir. Así disminuís la confusión que supone decidir si tal corbata combina con la camisa o si tal cinturón va bien con tal falda.
- Antes de iniciar la tarea de vestirse, podéis poner sobre la cama la ropa que se pondrá y en el orden que tiene que ponérsela. Procurad que siga siempre una misma secuencia a la hora de vestirse.
- Intentad utilizar una colcha que ayude a resaltar la ropa que pongáis encima. Los contrastes ayudan a identificar objetos a las personas que tienen la visión mermada.
- También podéis poner al lado del armario o de la cama un póster donde se indique el orden que tiene que seguir para vestirse. Si el enfermo tiene dificultades para leer, podéis poner dibujos o fotografías de la ropa. Eso ayudará al enfermo a recordar y le estimulará, dentro de sus posibilidades, la independencia personal.

Recordad

- Seleccionad ropa fácil de lavar y que no se tenga que planchar.
- Buscad ropa muy flexible, fácil de abrochar y desabrochar. Es prefereible que le esté un poco grande. La ropa ajustada es difícil de poner y causa molestias.
- Recordad que los botones, las cremalleras y otras formas de abrochar y desabrochar que requieren una buena coordinación motora fina, pueden llegar a ser un problema. Muchas se pueden sustituir por el velcro. Eso favorecerá que el enfermo se siga vistiendo solo.
- Recordad que lo mismo pasa con los cordones, las hebillas u otras formas de atar zapatos. Son preferibles los zapatos sin cordones o con velcro.
- Es mejor usar jerseys, polos u otras piezas de ropa que tienen abertura frontal y fácil de ver que las que se tienen que abrochar o tienen botones en la espalda.
- Es preferible usar elásticos o pantalones y faldas con la cintura elástica.
- Usar calcetines que no tengan marcado dónde tiene que ir el talón.
- Usar camisetas, jerseys o polos que en caso de ponerse al revés no se note mucho.
- Usar ropa interior holgada.
- Usar medias hasta la rodilla o la pierna en lugar de pantis.

A lo largo de la enfermedad, pueden aparecer conductas que a menudo causan malestar al cuidador. Hay que recordar que, a menudo, se trata de conductas basadas en un hábito que posiblemente desconocemos o que aparecen durante un periodo y después desaparecen. Son conductas que nos pueden irritar mucho. Hay que evitar siempre las discusiones. Os detallamos las más frecuentes:

- No todo el mundo tiene los mismos hábitos de lavarse y vestirse. Hay que ser consciente de que para mucha gente mayor no hay que ducharse ni ponerse una muda limpia todos los días. El hecho de recordarle que se tiene que cambiar de ropa puede ser motivo de vergüenza. Hay que ser consciente de estos sentimientos para no hacer sentir peor al paciente.
- A veces puede haber periodos en los que no quiere vestirse y prefiere quedarse en pijama. Hay que averiguar si eso se debe a un estado de ánimo decaído e intentar que no se convierta en una rutina. A pesar de todo, si algún día se queda en pijama no es problema.
- A veces se desnuda en cualquier momento y delante de quien sea. Recuerden que la enfermedad reduce la capacidad de juzgar lo que es apropiado y lo que no lo es. Es posible que se quite la ropa porque:
  1. Tiene calor y le molesta.
  2. Siente la necesidad de ir al lavabo.
  3. Está cansado y querría ir a dormir.
- A veces se pone muchas piezas de ropa que no combinan: tres camisetas, una encima de otra; el pijama encima del vestido… Hay que intentar, con mucha paciencia, quitarle lo que sobre pero nunca iniciar una discusión o hacerlo a la fuerza. Si solo se trata de una cuestión estética, puede que sea mejor dejarlo y a lo largo del día ya se lo quitará.
- A veces quiere ponerse siempre la misma ropa. Si no hay manera de convencerlo, es mejor tener diversos ejemplares de la misma pieza.

6. Es hora de comer

Introducción

Consumir alimentos nutritivos es una necesidad biológica indispensable para nuestro bienestar físico. Pero también el acto de comer es una de las formas de obtener placer en la vida y, desde este punto de vista, constituye una necesidad para nuestro bienestar psicológico. Y todavía, en nuestra cultura, el hecho de comer es un acto social muy valorado y a menudo va asociado al goce de relacionarnos con la familia o con los amigos. Por todo esto, el acto de comer es también muy importante para el enfermo de Alzheimer en cualquier etapa de la enfermedad. Como en otros aspectos, la irrupción de la enfermedad hace que el modo de satisfacer esta necesidad cambie y aparezcan comportamientos sociales inapropiados, conductas repetitivas, dificultades para recordar cómo se usan los instrumentos, o queda resentida la dinámica del acto de comer. Si constantemente intentamos corregir esas conductas, es muy posible que la comida se convierta en una situación altamente frustrante para todos. La estrategia para afrontar estas dificultades tiene que encaminarse a observar qué cosas del entorno podemos

cambiar o modificar para facilitar la adaptación del enfermo a las limitaciones que le impone la enfermedad.

Es posible que no podamos evitar que coma constantemente de manera compulsiva, pero sí podemos conseguir que lo que come sea saludable. Puede ser que coma cada vez más a menudo con las manos: si todo el esfuerzo lo enfocamos a reprimir esa conducta, las posibilidades de conflicto aumentarán. Si preparamos cosas que se puedan comer más fácilmente con las manos, colaboraremos a crear un ambiente favorable que le permita alimentarse y sentir el placer que le produce el acto de comer.

Posibles causas

Causas físicas o psicológicas

- Los dientes le duelen a causa de problemas en las encías o en la misma dentadura.
- Se le seca la boca con facilidad.
- Por problemas de visión no ve correctamente la comida.
- Sufre alguna enfermedad que le provoca una disminución del apetito como la diabetes, el estreñimiento crónico, problemas cardiovasculares, infección de orina, neumonía…
- A causa del estado emocional ha perdido el hambre.
- El envejecimiento, el progreso de la enfermedad y los medicamentos le han alterado el sentido del gusto.
- A causa del avanzado estado de demencia, el funcionamiento de los músculos de la mandíbula y del cuello está alterado.
- A causa de los cambios cerebrales producidos por la enfermedad, el cerebro no percibe correctamente la sensación de hambre.
- Pérdida de apetito por los efectos secundarios de la medicación.

Causas del entorno cercano

- El sitio donde tiene que comer es nuevo y el enfermo todavía no se encuentra adaptado a él.
- Hay demasiadas distracciones, como ruidos, gente, televisión o radio…
- La presentación o el olor de la comida no le gusta.

Otras causas

- Ya no recuerda cómo tiene que comer.
- No recuerda cómo se usan los cubiertos.
- Hay demasiadas cosas para comer delante suyo y no sabe por dónde empezar.
- Le piden que coma demasiado rápido y no sabe cómo hacerlo.

Consejos prácticos

- Aseguraos de que no tiene ningún problema en la boca: dientes, encías, dentadura postiza. Es conveniente hacer revisiones regulares para prevenir problemas. Les recomendamos que expliquen al dentista la situación de su familiar para que anticipe

las posibles conductas del enfermo.
- Comprobad que no haya problemas de visión.
- Ante la pérdida de apetito, siempre hay que consultar al médico si es por una causa física o de la medicación; también hay que evaluar que pueda ser un problema del estado de ánimo.
- A veces va bien darle un masaje en los hombros y en el cuello antes de comer.
- Reducid al máximo las posibles distracciones: televisión de fondo, demasiada gente hablando, demasiadas cosas en la mesa, diversos platos con comida…
- Probad a poner música relajante durante la comida, de manera que asocie la música con el acto de comer.

Para simplificar el acto de comer
- Utilizad platos, vasos o tazas que sean más grandes que la porción de comida.
- Preparad la mesa solo con lo más necesario para comer.
- Recordad que el contraste de colores ayuda a identificar objetos. Así, platos de color sobre un fondo claro ayudarán a identificar claramente su localización.
- Aseguraos de que los platos, cubiertos, etc. no resbalen fácilmente sobre la mesa.
- No es recomendable usar cubiertos de plástico, ya que pesan muy poco y eso puede confundir, además de que se pueden romper con mucha facilidad.
- A medida que las dificultades en el sistema motor se van haciendo más importantes, podéis ir adaptando todos los instrumentos para comer. Existen cubiertos, platos y vasos preparados para personas que tienen dificultades para utilizarlos.
- Comer con las manos es una habilidad que se suele poder hacer hasta estados avanzados de la enfermedad. Recordad que hay toda una serie de alimentos que se pueden comer con las manos. Siempre es preferible que el enfermo haga por sí mismo todo lo que pueda.

Si veis que el enfermo no abre la boca
- Intentad que haga sonidos en los que la tenga que abrir mucho.
- Tocadle suavemente la barbilla y la mandíbula.
- Ponedle un poco de líquido o de comida en los labios para recordarle la función que tiene que hacer.

Si tenéis problemas para que mastique
- Tocadle suavemente la barbilla y la mandíbula mientras le recordáis la palabra «masticar».
- Hacedle demostraciones de cómo se mastica.
- Aseguraos de que el enfermo está en una posición cómoda.
- Evitad comidas muy blandas, ya que al tomarlas se ensuciará.
- Evitad comidas muy secas, ya que le producirán sequedad en la boca.
- Servid la comida cortada en trocitos.

Si tenéis problemas para que trague
- Tocadle suavemente la parte del cuello, haciendo el movimiento que suele hacer el

cuello para tragar.
- Evitad comidas muy duras y difíciles de masticar.
- Cortad la comida en porciones pequeñas.
- Recordad que es posible que ahora necesite más tiempo para comer.

Si veis que se atraganta fácilmente
- Dadle líquidos ligeramente espesos como zumos, yogures líquidos…
- Comprobad que la temperatura sea natural.
- Probad con comidas blandas sólidas como huevos revueltos, cuajada, purés, pollo troceado y deshuesado…
- Consultad al mádico si hay algún problema orgánico.

Si come constantemente o tiene un hambre insaciable
- Recordad que esta conducta puede aparecer en cualquier momento y suele durar una temporada indeterminada. Normalmente es temporal y, por lo tanto, tarde o temprano dejará de hacerlo. Las soluciones no son fáciles, pero en cualquier caso parece claro que reprimir esta conducta es muy difícil. Es mejor intentar reducir el impacto nocivo que el hecho de comer constantemente pueda tener.
- Intentad que coma más a menudo pero menos cantidad. Es decir, en lugar de hacer tres comidas podríais dividirlas en cinco, pero de menor cantidad.
- Si constantemente va a la cocina buscando comida, hay que esconder aquellos productos que le puedan perjudicar –ricos en grasas– y ponerle al alcance alimentos que no engorden, como fruta, galletas integrales, productos dietéticos ricos en fibra…
- Intentad organizarle una rutina de actividad física para cada día. Parece que la actividad física reduce la sensación de hambre y distrae a la persona de pensar constantemente en que quiere comer.

Si no come bastante
- Probad a darle un vaso pequeño de zumo de fruta, vino o jerez antes de comer, para abrirle el apetito.
- Aseguraos de que hace ejercicio físico durante el día para crear la necesidad de comer.
- Intentad cocinar platos que le sean familiares y que acostumbren a gustarle mucho.
- Aseguraos de que no haya ninguna razón de tipo médico que le haga disminuir el hambre.
- Consultad al médico qué suplementos nutricionales y/o vitaminas se le pueden dar durante estos periodos en los que no come.
- A veces, ante la dificultad de identificar correctamente el sabor de la comida, es mejor no mezclar diferentes sabores, ya que puede aumentar la confusión.
- Dejad que coma un poquito siempre que tenga hambre, aunque no sea la hora de las comidas.
- Las horas de la comida tienen que ser un espacio de tranquilidad y de calma para que la persona se pueda concentrar en la acción de comer.
- A veces es bueno hacer un pequeño recordatorio de cómo se come, recordando dónde

están los cubiertos, cómo se utilizan y explicando en qué consiste la comida.
- Aseguraos de que se sienta correctamente y que está en una posición cómoda para comer.
- Si veis que la persona se pone muy nerviosa justo en los momentos de las comidas, consultad al médico si se puede tomar algún tranquilizante con la comida.

Si salís a comer a un restaurante
- Escoged restaurantes tranquilos, con poca gente, bien iluminados y donde sepáis que os servirán bien.
- Comunicadle al camarero que la persona sufre Alzheimer y que, por lo tanto, tendrá que haceros las preguntas a vosotros.

Si otra persona tiene que darle de comer, recordadle
- Que le deje tiempo suficiente para tragar.
- Que vaya explicando cómo hay que comer y en qué consiste.
- Siempre que pueda, ha de dejar que él mismo se alimente, aunque sea con las manos.
- Evitar al máximo cualquier tipo de distracción: televisión, radio, conversaciones con los demás…

Recordad
- Si la persona empieza a tener problemas con la comida, observad atentamente cuál puede ser la causa. A lo mejor no entiende cómo se tienen que usar los cubiertos, le cuesta masticar, le cuesta tragar, se distrae fácilmente, hay demasiada comida, no tenéis suficiente paciencia para el tiempo que tarda en comer…
- Es importante asegurarse de que tiene la boca y los dientes en buen estado. Es aconsejable tener un dentista de confianza.
- Muchos de los problemas con la comida, tanto si come como si no come, suelen ser temporales y, a medida que la demencia avanza, los comportamientos respecto a la comida también cambian.

7. Es hora de ir a dormir

Introducción

Las dificultades para dormir son un problema importante, no solo para el paciente sino para la familia, que ve cómo sus horas de sueño quedan también alteradas. El cansancio que produce el no haber podido dormir bien durante dos o tres días acostumbra a aumentar la sensación de angustia y de malestar a toda la familia. Por lo tanto, es importante no dejar que estos problemas se alarguen y hay que iniciar la búsqueda de soluciones tan pronto como sea posible. Así como en muchas de las demás situaciones, no todos los enfermos de Alzheimer tendrán problemas a la hora de dormir y, si

aparecen, sólo será durante un periodo temporal.

Los problemas se pueden dar tanto porque la persona duerme demasiado, como por el hecho de que tiene el sueño fragmentado y se levanta constamtemente porque no tiene sueño. A menudo, la percepción de la noche y del día también se altera y cuando se despierta, piensa que ya es hora de empezar las tareas habituales del día, que acostumbran a estar relaciondas con actividad laboral o con aquello que la persona hacía en casa antes de enfermar. La mayoría de las veces los problemas son debidos a la fragmantación del sueño y están relacionados con el progreso de la enfermedad. Otros son los problemas debidos a causas externas que se pueden cambiar. Es importante recordar que ante los problemas para dormir es conveniente no esperar demasiado a encontrar soluciones. Tanto el enfermo como la familia solo podrán aguantar unos cuantos días sin poder dormir bien, después la fatiga y el malestar son inevitables para todos. Si los problemas continúan durante un periodo largo, es aconsejable buscar ayuda externa o bien hacer turnos, de modo que parte de la familia pueda dormir las horas que necesita. Como siempre, les presentamos una serie de posibles causas y consejos prácticos.

Posibles causas

Causas físicas o psicológicas

- Dolor o molestias a causa de enfermedades como artritis, diabetes…
- Infecciones de orina que aumentan la sensación de tener que orinar.
- Ansiedad, depresión u otros problemas de tipo emocional.
- Efectos secundarios de la medicación, como los diuréticos.
- Dificultades para respirar cuando está durmiendo.
- Se han reducido las horas que necesita dormir.
- El avance de la demencia hace que durante las horas de sueño se despierte a menudo. La demencia fragmenta el sueño.

Causas del entorno cercano

- Demasiado calor o demasiado frío.
- La oscuridad de la noche le asusta y necesita un poco de luz.

Otras causas

- Por la noche pasa demasiado tiempo en la cama.
- Durante el día echa demasiadas cabezadas.
- No está bastante cansado de la actividad del día.
- Acostumbra a tomar bebidas con cafeína.
- Tiene sansación de hambre y no puede dormir.

Consejos prácticos

- Hacer una buena exploración médica para descartar cualquier problema físico.

- Asegurarse de que, cuando se va a dormir, no le duela nada. Es aconsejable darle un calmante antes de dormir, para que coja bien el sueño. Recordad que la administración de medicamentos ha de consultarse siempre con el médico.
- Es conveniente hacer una evaluación para identificar problemas relacionados con su estado de ánimo: comprobar si tiene alteraración del sueño a causa de la depresión, o bien si sufre de insomnio y se despierta muy temprano, o si tiene dificultades para levantarse.
- Dejad siempre encendida una pequeña luz para evitar la confusión y la ansiedad que puede causar la oscuridad total.
- Aseguraos de que el camino hasta el lavabo está iluminado o es fácil de encontrar, por si de noche tiene ganas de ir. Si ir al lavabo por la noche es un problema, podéis dejar un orinal a su lado.
- Acostumbradlo a que vaya siempre al lavabo antes de dormir.
- Intentad que duerma solo las horas que necesita y, sobre todo, que sea por la noche, nunca durante el día. Evitad, todo lo que podáis, las siestas.
- Es conveniente establecer una rutina a la hora de ir a dormir, y respetetarla todo lo que se pueda.
- Evitad que tome bebidas con cafeína o alcohol después de las tres de la tarde.
- Aseguraos de que no se despierta porque tiene sensación de hambre. A veces es bueno tomar leche caliente o una infusión justo antes de ir a dormir.
- Si de noche se despierta, es posible que quiera levantarse. Es mejor dejar que lo haga, pero limitando la parte de la casa por la que puede caminar. Aseguraos de que las puertas y las ventanas están bien cerradas y no puede abrirlas. Cerrad la cocina y otras habitaciones en las que pueda hacerse daño. En una zona segura puede caminar tanto como quiera y así, cuando vuelva a dormir, estará más tranquilo.
- A veces es conveniente darle un pequeño masaje antes de dormir, para que se relaje al máximo.

Recordad

- Este es un problema que podéis consultar con el médico, ya que quizás exista una medicación apropiada para facilitarle el sueño. Discutid con el médico las ventajas y desventajas de utilizar medicación para dormir. A veces esta medicación produce efectos secundarios no deseados.
- Como en muchos otros problemas, las dificultades para dormir, o la sensación de nerviosismo que aparece poco antes de ir a dormir, suele ser una fase más de la enfermedad que a la larga pasará. Conviene recordar la temporalidad de muchas de las conductas problemáticas.
- Observad todos los detalles posibles de las dificultades para dormirse. Quizá podréis detectar cosas del entorno que alteran el comportamiento de la persona y que, por lo tanto, dificultan que se vaya a dormir con tranquilidad.

8. El enfermo deambula constantemente

Introducción

Uno de los comportamientos que tarde o temprano suele aparecer, es la necesidad de caminar sin una dirección concreta. Puede pasarse horas arriba y abajo por el mismo sitio, sin moverse de él, o puede intentar abrir puertas o ventanas para salir y caminar sin dirección hasta que se canse. Por desgracia, suele pasar que en estos casos llegue a caminar hasta la otra punta de la ciudad sin tener una idea clara de adónde va. En algunos casos, esta necesidad de marcharse se transforma en una obsesión asociada al recuerdo de tener que ir a un sitio que la persona enferma recuerda con mucha insistencia. Si bien muchas veces son meras peticiones verbales, en algunos casos el intento de huir es desesperado, ansioso y puede llegar a la agresión física para conseguir lo que quiere. Se trata, por tanto, de una conducta difícil de contener y/o reducir que requiere una planificación precisa de estrategias para poder prevenir las consecuencias de una huída.

Si bien es indispensable prepararse para evitar la huída, a veces es casi imposible controlarlo todo, por lo que es necesario pensar en maneras de facilitar la búsqueda en caso de pérdida. Como en cada capítulo, a continuación os proponemos repasar una serie de posibles causas.

Posibles causas

Causas físicas o psicológicas

- A causa de los cambios que se producen en el cerebro.
- La persona tiene sensación de hambre, pero no sabe cómo expresarlo o solucionarlo.
- Está inquieta debido a un efecto secundario de la medicación.
- Expresa una sensación de malestar general provocada por el dolor o por algún síntoma de resfriado, extreñimiento…
- Tiene necesidad de ir al lavabo.
- Tiene necesidad de moverse y hacer alguna actividad física.
- Está sufriendo un principio de deshidratación que le causa malestar y confusión.

Causas del entorno cercano

- La temperatura ambiental no es la adecuada –demasiado calor o demasiado frío.
- Se encuentra desorientado y no sabe dónde está.
- Hay demasiada actividad a su alrededor –gente, ruido, conversaciones.
- Hay poca luz y confunde las sombras y la oscuridad con personas o cosas que le producen miedo.
- Se encuentra excesivamente encerrado.
- Tiene miedo o está inquieto porque no ve a la persona que lo cuida normalmente y que le da más seguridad.

- Necesita salir porque ve cosas fuera que lo estimulan a hacerlo.
- Recuerda momentos de su vida pasada como si fuesen parte del presente y, por lo tanto, siente la necesidad de actuar como si estos recuerdos fueran su presente actual: necesita irse a la casa donde nació, necesita ir a trabajar, necesita reunirse con la familia, etc.
- Se encuentra totalmente perdido. A veces, como resultado del deterioro del cerebro, la persona deja de identificar (a menudo de forma temporal) lugares muy familiares y reacciona con nerviosismo.
- Percibe que la gente de su alrededor está tensa o están discutiendo por algún problema.

Otras causas

- Lo que le piden que haga es muy complicado de entender.
- Lo que le piden que haga es demasiado sencillo y hace que se sienta como un niño pequeño.
- Se siente inútil e incapaz de hacer lo que hacen los demás.
- Es capaz de empezar una actividad, pero no sabe cómo continuarla.
- La ropa que lleva le molesta y no sabe cómo expresarlo.
- Percibe que la persona que lo cuida está enfadada, tensa, enrabiada e intenta huir de esta sensación.
- Alguien le está hablando muy deprisa o de forma que no entiende.
- Busca personas u objetos que pertenecen al pasado, pero lo vive como si fuese ahora.
- Durante la noche no puede distinguir entre la realidad y los sueños o pesadillas.
- Duerme demasiado durante el día y por la noche no está lo suficientemente cansado.
- Se siente intranquilo debido a efectos secundarios de la medicación.
- Cuando se despierta por la noche, cree que ya es de día y, por lo tanto, hora de levantarse.

Consejos prácticos

- Es conveniente hacer una buena revisión médica para descartar cualquier problema de tipo físico que le produzca malestar general.
- Es bueno dejar que camine arriba y abajo todo lo que quiera, siempre que la zona donde lo haga sea segura.
- Acondicionad el espacio por el que puede caminar, de forma que sea cómodo y acogedor para él.
- A medida que aumenta el nivel de desorientación, es conveniente identificar aquellas habitaciones de la casa que necesita encontrar, como el lavabo, la cocina o su habitación.
- Cuando empiece a andar arriba y abajo, intentad que esté muy tranquilo, sin ruidos ni demasiadas personas que le hablen.
- Cuando veáis que empieza a andar, quizás es un buen momento para ir a dar un paseo alrededor de la casa. La actividad física disminuye la sensación de nerviosismo y lo ayuda a dormir bien.

- Distraedlo con la conversación, o cosas para comer o beber.
- Intentad que haga algún trabajo repetitivo que lo mantenga distraído, como doblar ropa, ordenar cajones, barrer… También es conveniente recordar actividades o aficiones del pasado que, aunque no lo haga bien, puede intentar hacer de nuevo.
- Recordad que al atardecer, cuando la intensidad de luz disminuye, confunden las sombras con personas o cosas. Es importante vigilar que haya una buena iluminación.

Para una mejor comunicación

- Hacedle saber con frecuencia el lugar donde está y por qué.
- Habladle pausadamente, con un tono de voz normal.
- A las personas que no oyen bien, hacedles saber por escrito el lugar donde están.
- Procurad no pelearos nunca con él/ella.
- Es conveniente que sea solo una persona la que intente calmarlo o distraerlo, si lo intentan más de una pueden causar confusión.
- Dejad que explique lo que le pasa sin discutir.
- No lo sobresaltéis mientras camina arriba y abajo. Hay que dirigirse a él de frente y caminar un rato a su lado antes de hacer que vuelva adonde queréis.
- Es aconsejable identificarse y orientarlo en el espacio antes de llevarlo adonde queréis.

Para mantener la seguridad

- Por la noche, dejad pequeñas luces encendidas por toda la casa.
- Poned tiradores y pestillos que no se vean mucho o que estén en alto.
- Poned campanillas o un timbre que suene si abre la puerta de la calle –en tiendas para bebés encontraréis una serie de aparatos para controlar que no salga de una parte de la casa.
- Repasad los medicamentos, productos de limpieza, utensilios de cocina y otros objetos que haya en la casa con los que pueda hacerse daño, y guardadlos en armarios cerrados o ponedlos fuera de su alcance.
- Si tenéis jardín, dejad que camine todo lo que quiera por una zona restringida desde la que no pueda salir a la calle.
- En las puertas o ante un tramo de escaleras podéis poner una barrera que cierre el paso.
- Ponedle algún tipo de identificación en un lugar visible, por ejemplo una pulsera, una medalla, en la correa del reloj, en etiquetas cosidas a la ropa, en tarjetas que guardéis en su catera o monedero, donde conste el nombre, la dirección, el teléfono y el tipo de enfermedad, por si sale de casa y se pierde. Si alguien lo encuentra os podrá avisar fácilmente y entenderá mejor su comportamiento.
- Es aconsejable tener fotografías actuales o incluso una grabación en vídeo de la persona, por si se pierde.
- Alertad a los vecinos y a los tenderos de vuestra calle o barrio de que si lo ven solo lo distraigan y os avisen inmediatamente.
- En caso de que se pierda por la montaña, si hay que hacer una búsqueda con perros es aconsejable tener alguna pieza de ropa usada que no haya sido lavada, para que la

puedan oler y seguir mejor su rastro.

Recordad

- Es aconsejable que durante unos días observéis todo lo que podáis a qué hora y por qué posibles razones empieza a andar sin parar.
- Posiblemente, el hecho de caminar es como una búsqueda de personas o situaciones que pertenecen al pasado, pero que él vive como presente. Por lo tanto, a veces es bueno sacar un álbum de fotos familiares y recordar juntos tiempos pasados.
- Para algunas personas, caminar es una forma de disminuir la tensión y la sensación de nerviosismo. Por lo tanto, el que no lo puedan hacer acostumbra a ser contraproducente.
- A veces, caminar es una forma de evitar situaciones que lo ponen nervioso. Por ejemplo la visita de familiares, tener que salir, tener que bañarse.

9. El enfermo no para de preguntar las mismas cosas

Introducción

Las acciones y las preguntas repetitivas se manifiestan de forma automática y sin que la persona tenga conciencia de lo que hace. Primero hay que evaluar cuál es la consecuencia de estas acciones o preguntas. A veces se trata de una acción en que puede hacerse daño y, por lo tanto, hay que controlarla. Otras veces, estas acciones no alteran la seguridad del paciente, pero es angustiante tener que escuchar la misma pregunta una y otra vez. Hay que recordar que el deterioro del cerebro hace que la memoria no funcione bien, y lo que acabamos de decirle no puede ser registrado y, por lo tanto, cada vez que lo pregunta es como si fuese la primera. La necesidad de preguntar se debe a la necesidad de sentir un cierto control sobre la vida y no se hace nunca intencionadamente. Lo mismo pasa con las acciones. La razón principal, en la mayoría de los casos, es el deterioro del cerebro.

Posibles causas

Causas físicas o psicológicas

- El progreso de la demencia comporta una pérdida de memoria, de manera que no puede recordarse lo que acaba de pasar minutos antes. Para el enfermo, cada vez que repite una pregunta es como si la hiciera por primera vez.

Causas del entorno cercano

- Mala interpretación de ruidos, luces, sombras hace que intente hacer acciones ilógicas una y otra vez.

• Cuando echa a faltar a alguien a quien quiere, pregunta constantemente por esa persona. La pérdida de memoria no le permite retener lo que se le ha dicho hace cinco minutos.

Otras causas

• No entiende lo que está pasando a su alrededor y, por lo tanto, pregunta constantemente para intentar calmar la propia angustia.
• La incapacidad para expresar verbalmente sentimientos o necesidades como la sensación de hambre o de ir al lavabo, hace que lo exprese con preguntas cortas y repetitivas. *¿Qué hay para comer? ¿Dónde está el lavabo? ¿Ya hemos comido?*

Consejos prácticos

• Consultad al médico para identificar si alguna de estas acciones está potenciada por efectos secundarios de la medicación.
• Intentad distraerlo haciendo actividades diversas u ofreciéndole una pieza de fruta –la fruta siempre es un buen recurso para evitar que coma cosas poco sanas– para que se entretenga comiendo.
• En lugar de responder preguntas concretas, intentad identificar el sentimiento o las emociones que quiere expresar. Así es muy posible que se sienta más comprendido.
• Contestadle a lo que os pregunta con respuestas cortas y muy sencillas. Es importante no discutir por el hecho de que os vuelve a preguntar cosas que ya le habéis dicho muchas veces.
• A veces, la comunicación verbal no es demasiado efectiva y es aconsejable tocarlo o abrazarlo para favorecer el sentimiento de seguridad.
• Intentad controlar el tono de voz cuando contestéis una y otra vez sus preguntas repetidas.
• Si todavía puede leer, podéis recordarle hechos o acontecimientos venideros escribiendo carteles visibles y pegándolos por la casa. Ejemplo: «Cenaremos a las 9 de la noche».
• Si veis que tiene dificultades para leer, podéis intentar cambiar las instrucciones escritas por imágenes. Ejemplo: un cartel en el que ponga «lavabo» puede cambiarse por la imagen de una taza de váter o por un lavabo.
• Evitad hablar sobre lo que se hará durante el día hasta cinco minutos antes de hacerlo.
• Ignorad la pregunta o el comportamiento en cuestión. Es posible que desaparezcan si no hay respuesta o refuerzo. Además, de esta manera se evita transmitir la sensación de frustración o de malestar que la pregunta nos provoca.

Recordad

La acción de preguntar constantemente a la misma persona se debe a una necesidad de reforzar la seguridad personal. Es decir, para la persona afectada, oír la voz de la persona que normalmente la cuida es fuente de gratificación y seguridad. Pregunta

constantemente porque el deterioro de la memoria no le permite recordar la información más de tres a cinco minutos. Cuando la persona que lo cuida no está, podéis tener su voz, e incluso su voz y su imagen, en un casete o en un vídeo que se pueden utilizar para probar de tranquilizarlo. Si bien muchas familias han expresado que este recurso les ha funcionado, muchas otras explican que la grabación ha supuesto un nuevo foco de confusión y desconcierto.

Cuando se producen acciones repetitivas como movimientos de la lengua, de las manos, de rascarse constantemente partes de la cara, podéis probar las siguientes sugerencias:

- Consultad al médico la posibilidad de administrar alguna medicación que controle estos movimientos.
- Intentad que tenga las manos ocupadas con ovillos de lana o cualquier objeto que pueda tocar y apretujar sin problemas.
- Cuando veáis que la acción empieza es conveniente distraerlo con alguna actividad.

Cuando la persona se ha quedado «encallada» en una acción que repite constantemente:

- Es mejor acompañarla con el gesto o indicar físicamente cuál es la acción que sigue, que decírselo verbalmente.
- El hecho de interrumpir la acción puede causarle mucho malestar.
- A veces, las acciones repetitivas son totalmente inevitables y sirven para poder continuar con las otras acciones, por lo que es mejor tolerarlas.

10. La conducta sexual está cambiando

Introducción

Todas las personas, aunque no tengamos ninguna enfermedad, necesitamos que nos acaricien, nos toquen, nos abracen y nos hagan sentir queridos. También para los enfermos de Alzheimer y para quien los cuida esta es una necesidad importante. La enfermedad de Alzheimer puede afectar la sexualidad de las personas de manera distinta, pero es casi seguro que se experimentarán cambios en la manera de vivir y de manifestar las necesidades sexuales. Hay personas que experimentan un aumento considerable del interés sexual y otras, por el contrario, sufren una disminución. Aparecen comportamientos que posiblemente nos parecerán extraños porque nunca los habíamos visto en esa persona. A medida que avanza la enfermedad, se pierden muchos de los comportamientos considerados socialmente correctos y el paciente muestra una gran desinhibición a la hora de demostrar sus necesidades afectivas y sexuales.

Para la persona que cuida de su pareja, este es un tema difícil de hablar con otras

personas. La sexualidad dentro del matrimonio o en la relación de pareja es una cuestión muy íntima que no se suele discutir con nadie. Ahora, ante la irrupción de la enfermedad, es muy probable que la vida sexual y afectiva de la pareja cambie y tenga que adaptarse a la nueva situación. La necesidad de amar y ser amado y manifestarlo a través del deseo sexual seguirá presente con más o menos intensidad. El cambio se produce en la forma y en el tipo de sensibilidad a la hora de manifestarlo.

A continuación os explicamos algunos de estos posibles comportamientos:

Insinuaciones

Puede llegar un momento en la enfermedad en que la persona tenga confusiones u olvidos sobre quién es su pareja y empiece a hacer proposiciones o insinuaciones a otras personas.

Exhibicionismo

La persona pierde la capacidad de juzgar si se encuentra en una situación social determinada en la que ciertos comportamientos se consideran inapropiados o inaceptables. Así, puede quitarse los pantalones, la camisa, la blusa, el sujetador o cualquier otra prenda de ropa que quizás le molesta o le produce sensación de calor. A menudo esto se interpreta como una conducta sexual inapropiada cuando, en este caso, no es la intención de la persona.

Tocamientos

Por la misma razón, es posible que ante ciertas necesidades sexuales empiece a tocarse o a tocar a otras personas en público. Hay que entender que por parte del enfermo no hay voluntad exhibicionista, sino la expresión de una necesidad de afecto. Es posible que en la confusión le dé un beso o un abrazo exagerado a la pareja o a otras personas. El paciente no tiene sentimiento de vergüenza ni de pudor. Eso son convenciones sociales aprendidas a lo largo de la vida.

Paranoia

Ante la necesidad de ser amado, es posible que empiece a reclamar la atención constante de la pareja y se muestre muy celoso. Los celos pueden llegar a niveles de cierta paranoia en que desconfía y acusa al marido o a la mujer de tener relaciones con otras personas. Esta preocupación le hace ver situaciones de infidelidad en amigos, conocidos y familiares, a quienes acusa o explica que su pareja le es infiel.

Confusión de personas

Puede confundir personas que se parecen a su marido o a su mujer, e incluso a relaciones previas a su matrimonio, y actuar con la persona que ha confundido como si actualmente tuviesen una relación.

Limitaciones físicas

La persona puede perder el deseo sexual debido al malestar físico que le produce la enfermedad o los efectos secundarios de los medicamentos.

Tristeza y depresión

La sexualidad está muy determinada por el estado emocional. Los sentimientos de tristeza, dolor, depresión, suelen disminuir considerablemente el deseo sexual. Eso puede afectar tanto a la persona enferma como a su pareja. Hay que prestar atención a estos sentimientos.

Consejos prácticos

Hay que observar atentamente cuál puede ser la causa del comportamiento. Recordad que no siempre se trata de una manifestación sexual. Reñir o hacer sentir vergüenza suele confundir mucho a la persona enferma, que puede captar que ha hecho algo mal, pero no sabe qué ha sido. Reñirle abiertamente lo violenta y hace que se sienta culpable por algo que siente e intenta satisfacer. Hay que averiguar qué es lo que siente.

- Si se quita ropa en público: Hay que comprobar que no tiene calor o le molesta alguna prenda de ropa. Comprobar si quiere ir al lavabo o se le ha escapado un poco de orina y quiere lavarse.
- Si se toca delante de otros: Es mejor distraerlo y, si continúa haciéndolo, quizá habría que llevarlo a una habitación donde pudiese satisfacer su necesidad en la intimidad. No es aconsejable reñirle, ya que no entenderá la razón aunque experimente angustia ante el tono de voz del interlocutor.
- Si se muestra agresivo en sus manifestaciones: No participéis de esa agresividad. Es mejor hacer todo lo posible por distraerlo con otras actividades o llevarlo a alguna habitación donde no moleste a los demás.
- Si observáis cambios en el deseo sexual: El tono y la forma de sus demandas puede ser muy diferente de los que estáis habituados. Si el aumento de su deseo sexual os supone un problema, habría que considerar la posibilidad de dormir en camas separadas. También podéis hablar con el médico sobre la posibilidad de alguna medicación que os ayude a controlar esta situación.

11. Es hora de (dejar de) conducir

Introducción

Conducir un coche es una actividad compleja en la que hemos de ser capaces de tomar decisiones rápidas. Son necesarios unos buenos reflejos, ver y oír muy bien y una excelente coordinación motora. Todas estas habilidades quedan muy disminuidas a medida que la enfermedad avanza. Por lo tanto, desde el inicio de la enfermedad conducir se transforma en un problema de seguridad para el propio paciente y para los demás. A veces la persona enferma se resiste a aceptar la disminución de facultades y sigue utilizando el coche. En este caso, habrá que pensar una estrategia que vaya

limitando el acceso al coche, al mismo tiempo que se intenta no disminuir la autoestima de la persona.

El acceso al coche es un acto de independencia y para muchos va ligado a la actividad profesional. Por lo tanto, cualquier intento por parte de la familia de prohibirle su utilización será vivido como una agresión a su autoestima. La mejor estrategia es la que permite que sea el enfermo quien decida que conducir el coche es un riesgo.

Consejos prácticos

- Observad atentamente las dificultades, errores y confusiones a la hora de conducir. Es conveniente hablar con tranquilidad sobre estos problemas. No permitáis que utilice el coche solo. Que vaya acompañado suele ser el paso previo a negarle el acceso al coche.
- Poned mucha atención a las confusiones y malas interpretaciones de las señales de tráfico, las luces de los semáforos o la distancia entre dos coches. Los errores en estos terrenos suelen ser muy peligrosos y, por lo tanto, no tendría que conducir nunca, ni solo ni acompañado.
- Consultad a la prefectura de tráfico la posibilidad de que le sea retirado el carnet.
- Si el paciente no acepta vuestras sugerencias, pedid ayuda a otros miembros de la familia o al médico que lo visita regularmente, para que escuche el mismo mensaje de diferentes personas. Quizá podáis acordar con el médico que informe que la conducción es incompatible con la medicación que está tomando. El médico puede hacer un certificado en el que claramente se especifique que no podrá conducir. Así, cada vez que quiera utilizar el coche le podréis enseñar el papel del médico.
- Probad diferentes maneras de disuadirlo:
  - Hoy conduciré yo porque quiero enseñarte una ruta nueva.
  - Han dicho en la radio que las condiciones meteorológicas no son buenas para conducir.
  - Ya es hora de que te sientes detrás y disfrutes del paisaje.
- Intentad hacerle creer que el coche se ha averiado. Incluso podéis quitar alguna pieza que impida la ignición del motor, o instalar un interruptor que lo desconecte.
- Podéis darle un juego de llaves parecidas a las del coche, pero que no sirvan para ponerlo en marcha.
- No aparquéis el coche en el sitio habitual. Quizá si no lo ve no se acordará de él.
- Si la enfermedad está en fases intermedias:
  Ha de viajar en los asientos traseros y acompañado de alguien más, de manera que el conductor no tenga que preocuparse de sus comportamientos. La persona enferma puede tener ganas de salir en cualquier momento o puede interferir la conducción. Recordad que cada vez tendrá más problemas para identificar lo que es peligroso para su integridad.

12. El enfermo no quiere cooperar en nada

Introducción

La falta de cooperación, las discusiones y la agitación suelen ser señales del sentimiento de frustración. La frustración suele aparecer en todos nosotros cuando tenemos que hacer algo que no queremos o que no sabemos cómo hacer, o bien cuando nos impiden hacer cosas que sí sabemos y queremos hacer. Las limitaciones que la enfermedad comporta aumentan considerablemente las situaciones en que se puede sufrir frustración.

A menudo, la falta de cooperación y su consecuente frustración suele aparecer a la hora de vestirse, de bañarse o de comer. En cada una de estas situaciones puede haber muchos momentos que el enfermo no entiende o que le causan temor, malestar, angustia y, por lo tanto, reacciona ante estas sensaciones. La frustración se puede expresar de muchas maneras, algunas sencillas y tolerables, como no querer hacer lo que se le pide; otras, más difíciles de tolerar, como tirar cosas al suelo, gritar o intentar agrediros.

Posibles causas

Causas físicas o psicológicas

Hay que asegurarse de que no esté cansado, o no haya podido dormir/descansar correctamente y, por lo tanto, se siente malhumorado. A veces la medicación produce efectos secundarios que causan una cierta pérdida de energía y sensación de malestar.

Causas debidas a la comunicación

Hay que recordar que el sentimiento de frustración se transmite de una persona a otra muy fácilmente. Si vosotros os sentís frustrados porque no entendéis lo que pasa, él o ella es capaz de sentir vuestra frustración en la manera de decirle las cosas. Recordad que cuando nos comunicamos, utilizamos muchas formas no verbales para expresar sentimientos.

Consejos prácticos

- Antes de luchar contra la falta de cooperación, hay que reflexionar sobre cuál es la causa por la que no quiere cooperar. Si os acostumbráis a tener una actitud reflexiva sobre vuestra propia frustración antes de actuar, seréis más capaces de evitar conflictos mayores.
- No os toméis su falta de cooperación como una acción personal contra vosotros.
- Observad de forma sistemática en qué situaciones se produce más frustración. Quizá podáis identificar algunos gestos, expresiones de la cara, movimientos de las manos, cierto tono de voz que acostumbra a utilizar cuando se siente frustrado… Eso puede ayudaros a prevenir que la frustración aumente.
- Si veis que en un momento concreto no quiere o no puede cooperar, es preferible no

insistir para que lo haga. Podéis probar a distraerlo y volverlo a intentar en otro momento. A veces es suficiente realizar otra tarea durante cinco o diez minutos para que se olvide de cuál era la dificultad.

- Hay que ser muy conscientes de vuestra propia frustración ante la situación. El enfermo mantiene la capacidad de captar vuestra rabia, impaciencia y frustración en el tono de voz y/o la gesticulación.
- Hay que aprender de las situaciones en que no ha querido cooperar, para no repetirlas de la misma forma. Intentad poner atención a las señales previas a un estado de agitación, por ejemplo: muestras de inquietud, movimientos nerviosos de las manos, la cara se le pone roja, la expresión de la cara es de enojo, no puede estarse quieto.

13. El enfermo se desorienta al atardecer y nos sigue a todas partes

Introducción

Al atardecer, cuando la luz se vuelve tenue, acostumbra a ser frecuente la aparición de comportamientos alterados como la desorientación, el nerviosismo y/o la necesidad de seguir, de forma vigilante, al cuidador principal o a alguna otra persona. A menudo, los enfermos se muestran más inquietos, exigentes, desconfiados, fácilmente irritables, desorientados y pueden ver y oír cosas irreales. A veces, la desorientación que comienza al aterdecer continúa durante la noche y empiezan a rondar por la casa sin parar mientras los demás duermen. No existe una explicación lógica para estos comportamientos que se manifiestan en ese momento concreto del día. Solo sabemos que un importante número de personas afectadas, y en ciertos periodos de la enfermedad, sufren estas alteraciones. Mejorar la comprensión de sentimientos como miedo, frustración, rabia e inseguridad que a menudo siente el enfermo es una manera de aceptar la aparición de estas conductas.

Posibles causas

Causas físicas o psicológicas

- El deterioro progresivo hace que el cerebro ya no pueda hacer inteligible mucha de la información que le llega.
- Se sufre una alteración del «reloj biológico», de manera que el ritmo de dormir de noche y ser activo de día queda alterado. Actualmente se desconoce la causa que altera el reloj biológico.
- Hacia el final del día, la persona está más cansada y, por lo tanto, se altera ante cualquier situación que en otros momentos, más descansada, no causaría ninguna complicación.
- Cuando la luz es tenue, la persona con Alzheimer no puede ver correctamente y se confunde con facilidad, interpretando estímulos visuales y/o auditivos de manera irreal.

Consejos prácticos

- Organizad la mayoría de actividades durante el día de manera que la tarde sea mucho más tranquila y relajada.
- Organizad actividades que produzcan cansancio físico durante el día, de manera que al atardecer se vea obligado a descansar.
- Vigilad la ingesta de comidas o bebidas estimulantes, como chocolate, café, té, refrescos con cafeína o, por lo menos, evitad su consumo después de comer.
- Si la persona tiene problemas para dormir, hay que evitar que haga siesta o utilice el día para dormir.
- A partir de media tarde es aconsejable disminuir los ruidos de radios, televisores, aparatos de música o de otras actividades que causen mucho jaleo en la casa y puedan sobreexcitar a la persona.
- Si el hecho de no poder dormir por las noches comienza a ser repetitivo, es conveniente consultar al médico qué medicación se le puede administrar para facilitarle el sueño.
- A veces tienen problemas para dormir en la cama, pero se duermen con facilidad en algún sofá o sillón de la casa; podéis dejarlos dormir un rato antes de llevarlos a la cama.
- Poned luces de seguridad que proporcionen cierta cantidad de luz en la habitación, en el lavabo o en otros sitios de la casa a los que acostumbra ir. Eso disminuirá el número de accidentes y las posibles caídas en la casa.
- Cuando veáis que la persona empieza a ponerse nerviosa, orientadla sobre la hora que es y lo que haréis, es decir, cuál será la próxima actividad del día. Podéis probar a proporcionarle alguna tarea como poner la mesa, doblar la ropa, ordenar cosas u otras actividades tranquilas, antes de que su nerviosismo aumente.
- Es aconsejable no pedirle explicaciones de por qué se está poniendo nervioso, recordad que él/ella tampoco lo sabe y no suele tener capacidad de control sobre esa reacción.
- Examinad sistemáticamente qué posibles factores pueden influir en la aparición de esas conductas. Observad:
  - A qué hora empieza y hasta qué hora le dura el nerviosismo.
  - ¿Se relaciona su nerviosismo con la presencia de alguna persona concreta?
  - ¿Se relaciona su nerviosismo con el inicio de alguna actividad en concreto?
  - ¿Qué actividades suelen causarle más intranquilidad?
- Hay que ser conscientes de que tener a alguien siguiéndoos durante varias horas puede ser agotador y se hace necesario buscar momentos de privacidad. Podéis intentar calmar a la persona, asegurándole que volveréis en quince minutos o en cualquier otro periodo de tiempo que pueda identificar.

Recordad

Es muy importante que descanséis por la noche todas las horas que necesitéis, de lo contrario no podréis seguir haciendo todas las tareas necesarias para cuidar a la persona

enferma. Que esta no pueda dormir no quiere decir que toda la familia tenga que estar despierta. Si está pasando por un periodo en que no puede dormir por la noche, haced turnos para vigilarlo o sencillamente dejadlo caminar por alguna parte de la casa que sea segura.

14. Estamos celebrando un día señalado

Introducción

La celebración de fiestas y tradiciones es una ocasión para estar con la familia y los amigos. Normalmente se trata de encuentros para reír, compartir, recordar, descansar y romper con la rutina diaria. Pero cuando cuidamos de una persona con Alzheimer, también pueden convertirse en momentos llenos de estrés, malentendidos, discusiones, enfrentamientos, tristeza y desilusión. Para la persona enferma, romper la rutina de cada día suele ser motivo suficiente para sentirse menos segura y más confusa. Además, la presencia de más gente que de costumbre y de personas que no están familiarizadas con la realidad de la enfermedad, hace más difícil el control de situaciones que aumentan la aparición de conductas inapropiadas y comportamientos alterados. Todo eso, añadido a que en fechas muy señaladas, como Navidad, Fin de Año, etc. nos sentimos obligados a hacer algo especial para celebrarlo, hace que muchas veces aparezcan sentimientos de culpabilidad, de rabia, de frustración, de cansancio, que se traducen en conflictos entre amigos o familiares. De hecho, la aparición de estos sentimientos es normal y frecuente. Celebrar fiestas es posible, además de aconsejable ya que se trata de una necesidad social y familiar que todos tenemos, pero hay que preparase y diseñar una estrategia previa para disminuir el riesgo de conflictos. A continuación os sugerimos una serie de consejos que os pueden ayudar.

Consejos prácticos

- Hay que adaptar vuestras expectativas de la celebración a la nueva situación. Es importante hablar con la familia o los amigos sobre la manera de hacer la celebración, respetando cuanto sea posible la rutina a la que la persona enferma está acostumbrada.
- Si han de venir amigos o familiares que no conocen la realidad de la enfermedad, hay que explicarles cuál es la situación y aconsejarles sobre la manera de relacionarse con la persona enferma, además de prepararlos para ver conductas que pueden ser muy distintas a las que estaban acostumbrados a ver en aquella persona.
- Preparar las celebraciones suele comportar mucho trabajo que, en años anteriores, cuando la persona no estaba enferma, se podía hacer más fácilmente. Hay que ser conscientes de que en la nueva situación quizá habrá que renunciar a partes de la celebración o habrá que pedir la ayuda de familiares que hasta ahora no habían participado en los preparativos. Podéis hacer una lista con todo lo que hay que

preparar, y distribuir las tareas previamente.

- Es aconsejable involucrar a la persona enferma en los preparativos de la celebración. Esta puede ser una manera de prepararla y ayudarla a recordar qué es lo que se ha hecho cada año en esta fiesta. Le podéis pedir que se ocupe de tareas muy sencillas que no supongan ningún riesgo de hacerse daño y que pueda hacer con la ayuda o supervisión de alguien.
- Recordad que se puede hacer una fiesta manteniendo una alimentación similar a la de cada día. Es posible que la persona se sienta confusa si ve una mesa puesta con muchos cubiertos, vasos, decoraciones u otros objetos que hace mucho tiempo que no usa.
- Aconsejad a vuestros amigos o familiares sobre qué regalos son más apropiados, que sepa utilizarlos y no representen ningún peligro. Es aconsejable que la persona enferma participe en el acto de preparar y hacer regalos.
- Cada año deberéis valorar de nuevo las adaptaciones que tenéis que hacer para poder continuar celebrando la fiesta. A medida que la enfermedad avanza, resulta más difícil continuar haciendo fiestas «como siempre». Aunque para muchas familias es un paso doloroso, a veces es mejor renunciar a la fiesta para no alterar la rutina de la persona enferma.

15. Tenemos que adaptar la casa para que sea más segura

Introducción

Hacer que la casa sea más segura es la mejor manera de prevenir accidentes. Ahora ya sabéis que la enfermedad impide a la persona cuidadase por sí misma y valorar correctamente lo que es bueno o perjudicial. Sabéis también que cada persona enferma tiene su personalidad, sus hábitos, sus costumbres y sus comportamientos propios. No hay un patrón único en el progreso de la enfermedad y, por tanto, es muy difícil precedir las nuevas limitaciones. Por ello, vale la pena adoptar una actitud preventiva que os permita identificar posibles fuentes de accidentes. Vivir en un entorno más seguro os ayudará a mantener la autonomía de la persona enferma y a vivir con más tranquilidad y menos temor.

El entorno en el que habitualmente vivimos, la casa, el piso, la torre…, lo habéis ido «diseñando» a lo largo de los años y está lleno de recuerdos y objetos significativos. La distribución de los muebles, la decoración, el uso de los aparatos eléctricos y todo aquello que tenéis forma parte de vuestra forma de vivir. A menudo, cambiar esta forma de vivir no es nada fácil, incluso cambiar un mueble o un objeto que siempre habéis tenido en el mismo sitio puede resultar enojoso.

Recordad los siguientes principios generales

1. Realizad cambios en el entorno, no queráis cambiar al enfermo. Siempre será mucho más efectivo para facilitar la vida a la persona enferma y a vosotros mismos adaptar el entorno para hacerlo más sencillo y comprensible que intentar que el enfermo entienda lo que ya no puede entender.
2. Valorad adecuadamente si la persona enferma puede quedarse sola o necesita una supervisión constante.
   - ¿Es capaz de reconocer las situaciones de peligro? El uso del fuego, de los aparatos eléctricos, de gas, del agua, etc.
   - ¿Sabe usar el teléfono correctamente en caso de emergencia?
   - ¿Sabe pedir ayuda a los vecinos, amigos o familiares más cercanos a vuestro lugar de residencia?
   - ¿Habéis observado si se desorienta dentro de casa?
   - ¿Habéis observado si se desorienta fuera de casa, incluso en lugares muy conocidos?
   - ¿Habéis observado si cuando se queda solo/a aumentan las manifestaciones de ansiedad, preocupación o miedo?
   - ¿Habéis observado si cuando se queda solo/a aprovecha para hacer aquello que normalmente no se le deja hacer para que no se dañe?
3. Si adaptáis el entorno a las capacidades de la persona enferma, le estáis potenciando la autonomía. La necesidad de hacer cosas y moverse por la casa donde siempre ha vivido es una conducta lógica, reprimirla suele ser motivo de conflictos. Si disminuís las posibles fuentes de accidentes, podrá disfrutar de la autonomía que necesita para el bienestar psicológico.

Consejos prácticos

- Haced una lista con los teléfonos de emergencia o personas a quienes podéis pedir ayuda y guardarla en un lugar fácil de recordar.
- Podéis poner detectores de humos en aquellas habitaciones donde haya riesgo de incendio.
- Las puertas y ventanas que dan paso al exterior deben tener cerraduras que la persona enferma no sepa utilizar o que no pueda tocar.
- Es aconsejable que algún vecino o familiar que viva cerca tenga una copia de las llaves de casa.
- Es aconsejable que los vecinos conozcan la situación de la persona enferma y a los que tengáis más confianza les podéis explicar las limitaciones más evidentes que sufre. En caso de emergencia, siempre os pueden echar una mano porque sabrán mejor cómo se debe tratar al enfermo.
- Por regla general, evitad todo aquello que pueda hacerle tropezar: alfombras, muebles pequeños, objetos que se hayan dejado en el suelo, cables eléctricos, pilas, revista, libros, etc.
- Tapad todos los enchufes que no se utilicen regularmente.
- Es aconsejable que todas las habitaciones tengan una iluminación adecuada,

especialmente las que no disponen de luz natural.

- Si tenéis escaleras en casa, es importante sopesar si el enfermo las puede subir y bajar libremente; si lo puede hacer es necesario que estén bien iluminadas y que haya una barandilla.
- Guardad en zonas vigiladas, a las que el enfermo no tenga acceso o sencillamente que estén cerradas, los productos siguientes:
  - medicamentos y otros remedios
  - bebidas alcóholicas
  - productos de limpieza y/o tóxicos
- Si la persona enferma es fumadora y no puede dejar este hábito, supervisad el acto de fumar y la forma de apagar las colillas.
- Eliminad las plantas de interior que puedan ser tóxicas.
- Si se levanta a menudo de noche podéis colocar lámparas pequeñas en las habitaciones que la persona enferma frecuenta más habitualmente, especialmente en la cocina, el baño y el dormitorio.
- Quitad todos los pestillos de las puertas, evitaréis que se pueda quedar encerrado.
- En la cocina, poned una cerradura en aquellos cajones donde haya útiles de cocina u otros objetos con los que se pueda dañar. Quitad también los mandos de los fogones o bien cerrad la llave del gas o del butano para impedir que los usen sin vuestra supervisión.

BIBLIOGRAFÍA UTILIZADA PARA LA CONFECCIÓN DE ESTA GUÍA

ALZHEIMER'S DISEASE AND RELATED DISORDERS ASSOCIATION, INC., *Just de Facts & More*, Alzheimer's Association Publications, 1992, Chicago.

BOWLBY, C., *Therapeutic Activities with Persons Disabled by Alzheimer's Disease and Related Disorders*. Gaithersburg (Maryland): An Aspen Publication, 1993.

BROOKER, D. (2007). *Person Centred Dementia Care: Making Services Better*. Londres: Jessica Kingsley Publishers.

BROOKER, D. y SURR, C. (2008). *Dementia Care Mapping. Principis i pràctica*. Barcelona: Alzheimer Catalunya.

CARROLL, D., *When Your Loved one has Alzheimer*, Harper & Row Publications, 1989, Nueva York.

DOWNS, M., SMALL, N. y FROGGATT, K. (2006). «Explanatory models of dementia: links to end-of-life care». *International Journal of Palliative Nursing*, 12 (5), 209-213.

EDVARDSSON, D., SANDMAN, P. y RASMUSSEN, B. (2008). «Swedish language Person-centred Climate Questionnaire – patient version: construction and psychometric evaluation». *Journal of Advanced Nursing*, 63 (3) 302-309.

EDVARDSSON, D., WINBLAD, B. y SANDMAN, P. (2008). «Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward». *The Lancet Neurology*, *7*, 362-67.

GATZ, M.; BENGTSON, V.; BLUM, M., *Caregiving Families in Handbook of the Psychology of Aging*, editado por James E. Birren, K. Warner Schaie, Academic Press, 1990, Nueva York.

GRUETZNER, H., *Alzheimer's: A Caregiver's Guide and Sourcebook*, John Wiley & Sons Publications Inc., 1988, Nueva York.

GWYTHER, L., *Care of Alzheimer's Patients: A Manual for Nursing Home Staff*, American Health Care Association and Alzheimer's Disease and Realted Diorders Association, 1988, Washington.

KHUN (1996). *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago (Illinois): University of Chicago Press.

KITWOOD, T. (1998). «Toward a theory of dementia care: Ethics and interaction». *Journal of Clinical Ethics*, 9 (1): 23-34.

KITWOOD, T. (2003). *Repensant la demencia. Pels drets de la persona*. Vic: Eumo Editorial. (Versión original en inglés: *Dementia Reconsidered. The Person comes first*. Oxford: Open University Press, 1997.)

MACE, N.; RABINS, P., *El dia de 36 hores*, Eumo Editorial, 1993, Vic.

MCCORMACK, B. (2003). «A conceptual framework for person-centred practice with older people». *International Journal of Nursing Practice*, *9*, 202-209.

MEAD, N. y BOWER, P. (2000). «Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empricial literature». *Social Science & Medicine*, *51*, 1087-110.

PHINNEY, A. (2008). «Toward understanding subjective experience of dementia». En M. Downs y B. Bowers (Eds.). *Excellence in Dementia Care: Research into Practice*. Maidenhead: Open University Press - Mc Graw Hill.

PENROD, J., YU, F., KOLANOWSKY, A., FRICK, D. M., LOEB S. J. y HUPCEY J. E. (2007). «Reframing person-centred nursing care for persons with dementia». *Research and Theory for Nursing Practice: An International Journal*, *21*, 57-72.

POWELL, L. S.; COUTICE, K., *Alzheimer's Disease. A Guide for Families*, edición actualizada, Addison-Wesley Publishing Company, Reading, 1986, Massachusetts.

ROBERTS, D. J., *Taking Care of Caregivers. For Families and Others who Care for People with Alzheimer's Disease and Other Forms of Dementia*, Bull Publishing Company, 1991, Palo Alto, California.

ROBINSON, A; SPENCER, B.; WHITE, L., *Understanding Difficult Behaviors. Some Practical Suggestions for Coping with Alzheimer's Disease and Related Illnesses*, Ypsilanti: Geriatric Education Center of Michigan, 1989, Easter Michigan University.

SABAT, S. (2008). «A bio-psycho-social approach to dementia». En M. Downs y B. Bowers (Eds.). *Excellence in Dementia Care: Research into Practice*. Maidenhead: Open University Press - Mc Graw Hill.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA (SEGG) (2000) «Análisis de los recursos sociales». En *Geriatría XXI*. (pp. 127-160) Madrid: Edimsa.

UNIVERSITY OF CALIFORNIA, San Diego. *Seguridad en el hogar para el paciente con la enfermedad de Alzheimer*. La Jolla, (California): Centro de Investigación para la enfermedad de Alzheimer (UCSD), 1994.

WOODS, R.T. (2001). «Discovering the person with Alzheimer's disease: cognitive, emotional and behavioural aspects». *Ageing & Mental Health*, *5* (1), 7-16.

ZARIT, S.; ORR, N.; ZARIT, J., *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease: Families under Stress*, New York University Press, 1985, Nueva York.

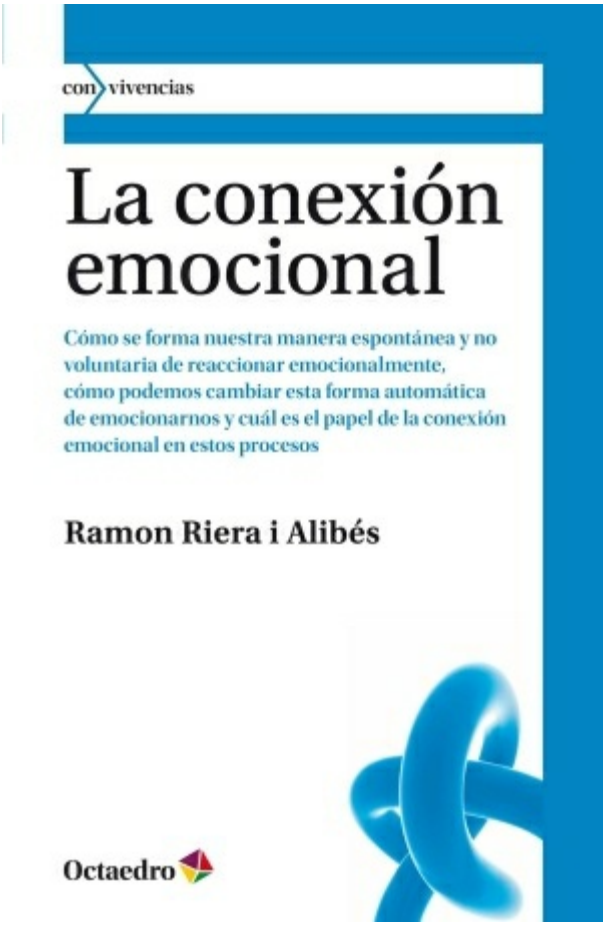
ZGOLA, J., *Doing Things: A Guide to Programming Organized Activities for Persons with Alzheimer's Disease and Related Disorders*, Johns Hopkins University Press, 1987, Baltimore.

SOBRE EL AUTOR

Josep Vila Miravent (Barcelona, 1962)
Es especialista en psicología del envejecimiento, máster en Gerontología clínica por la Universidad del Sur de California (USC), Los Angeles; máster en Terapia familiar por la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB), colaboró en el programa de formación de familias para la Alzheimer's Association de Los Angeles, y fue psicólogo en el centro Didi Hirsch de salud mental para personas mayores en Culver City, California.

Actualmente desarrolla su práctica profesional en tres ámbitos principales: la atención psicológica de las personas y familias afectadas; la formación y consultoría para los centros asistenciales y la docencia en la universidad.

Es el responsable de los programas de terapia de familia y de proyectos psicosociales de Alzheimer Catalunya Fundació, coordinador del DCM (Dementia Care Mapping) de la Universidad de Bradford en España y profesor asociado del Departamento de Psicología evolutiva de la Facultad de Psicología de la Universidad de Barcelona (UB).


con vivencias
La conexión emocional
Cómo se forma nuestra manera espontánea y no voluntaria de reaccionar emocionalmente, cómo podemos cambiar esta forma automática de emocionarnos y cuál es el papel de la conexión emocional en estos procesos
Ramon Riera i Alibés
Octaedro

La conexión emocional

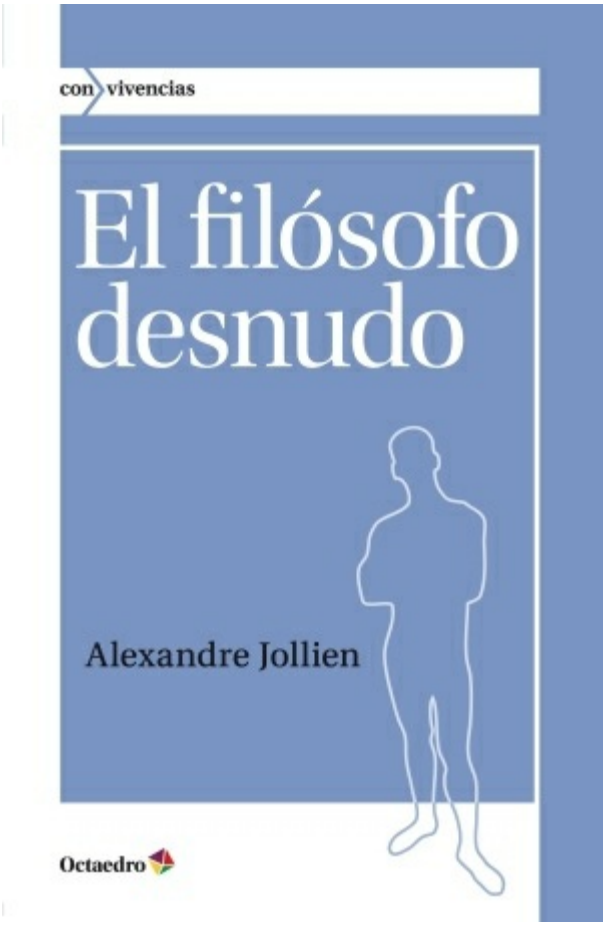
Riera i Alibés, Ramon
9788499216423
320 Páginas

Cómpralo y empieza a leer

¿Por qué ciertas personas reaccionan con seguridad y energía ante las dificultades, mientras que otras reaccionan con sentimientos de pequeñez y desánimo? Y lo que en la práctica es aún más importante, ¿cómo podemos cambiar esta manera involuntaria de reaccionar emocionalmente? El cerebro de los humanos ha evolucionado (neuronas espejo) para poder trabajar en red con otros cerebros a través de la conexión emocional, cosa que posibilita el fenómeno de yo siento que tú sientes lo que yo siento. Esta capacidad de sentir lo que el otro siente es la herramienta más eficaz que tenemos para acceder a nuevas maneras de reaccionar emocionalmente.

Ramon Riera, médico-psiquiatra y psicoanalista, recoge en La conexión emocional, con numerosos ejemplos y anécdotas, su experiencia de más de treinta años trabajando como psicoterapeuta para ayudar a sus pacientes a cambiar su manera de sentir. Asimismo, nos explica aquellas investigaciones recientes (en psicoanálisis, neurociencia, biología de la evolución, investigación en primera infancia, etc.) que le han ayudado a entender de forma más eficaz a sus pacientes. Todo ello va dirigido a un público no especialista, siguiendo aquel aforismo que se atribuye a Einstein que dice no entiendes realmente algo a menos que seas capaz de explicárselo a tu abuela.

Cómpralo y empieza a leer


con vivencias
El filósofo desnudo
Alexandre Jollien
Octaedro

El filósofo desnudo

Jollien, Alexandre

9788499214917

184 Páginas

Cómpralo y empieza a leer

¿Cómo vivir más libremente la alegría cuando nos tienen presos las pasiones? ¿Cómo atreverse a distanciarse un poco sin apagar un corazón? A partir de la experiencia vivida en carne propia, Alexandre Jollien intenta, en este libro, diseñar un arte de vivir que asume lo que resiste a la voluntad y a la razón.

El filósofo se pone al desnudo para auscultar la alegría, la insatisfacción, los celos, la fascinación, el amor o la tristeza, en resumen, lo que es más fuerte que nosotros, lo que se nos resiste... Citando a Séneca, Montaigne, Spinoza o Nietzsche, Jollien explora la dificultad de practicar la filosofía en el corazón de la afectividad. Lejos de dar soluciones o certidumbres, Jollien, junto a Hui Neng, patriarca del budismo chino, descubre la frágil audacia de desnudarse, de desvestirse de uno mismo. Tanto en la adversidad como en la alegría, nos invita a renacer a cada instante lejos de las penas y de las esperanzas ilusorias.

Esta meditación inaugura un camino para extraer la alegría del fondo del fondo, de lo más íntimo de nuestro ser.

Cómpralo y empieza a leer

convivencias
Conocer y alimentar el cerebro de nuestros hijos
Claves para un óptimo aprendizaje y comportamiento
Mercedes Aguirre Lipperheide
Octaedro

Conocer y alimentar el cerebro de nuestros hijos

Aguirre Lipperheide, Mercedes
9788499217529
248 Páginas

Cómpralo y empieza a leer

La doctora en Biología Mercedes Aguirre Lipperheide (Getxo, 1966) tiene ya publicados dos extensos libros relacionados con la alimentación, la suplementación y la salud: Guía práctica de la salud en la infancia y la adolescencia (Octaedro, 2007) y Salud adulta y bienestar a partir de los 40 (Octaedro, 2011). En este tercer libro, saca a relucir la importancia que la alimentación (y puntualmente la suplementación) puede llegar a tener de cara a apoyar el desarrollo cognitivo y emocional de niños y adolescentes, un aspecto que gana más relevancia, si cabe, en aquellos jóvenes que tienen un problema declarado en dichos ámbitos. La escalada de niños etiquetados con algún problema de aprendizaje y/o comportamiento (TDA/TDAH, problemas de concentración, dislexia, etc.) resulta en ocasiones llamativa y necesariamente requiere un análisis más profundo sobre sus posibles orígenes.
En esto se centra precisamente este libro. Por un lado, se intenta explicar al lector, de una manera didáctica y cercana, las bases que sustentan una adecuada maduración cerebral, para luego poder entender qué puede ir mal en este proceso que explique posibles problemas de aprendizaje y/o comportamiento (primera parte). La segunda parte del libro, más extensa, se centra en analizar nuestra alimentación y el modo en que puede afectar, para bien o para mal, el desarrollo cognitivo y/o de comportamiento de niños y adolescentes. Este enfoque es, sin duda, novedoso y a buen seguro va a ayudar a muchos padres a entender mejor cómo apoyar las necesidades de sus hijos, bien sea para reforzar un adecuado desarrollo cognitivo y emocional o, en caso de existir alguna alteración, para superarla con mayor éxito.

Cómpralo y empieza a leer

Gemma Lluch
Felipe Zayas
RECURSOS
EDUCATIVOS
Leer en el centro escolar
El plan de lectura
LECTURA DIARIA
Octaedro
Editorial

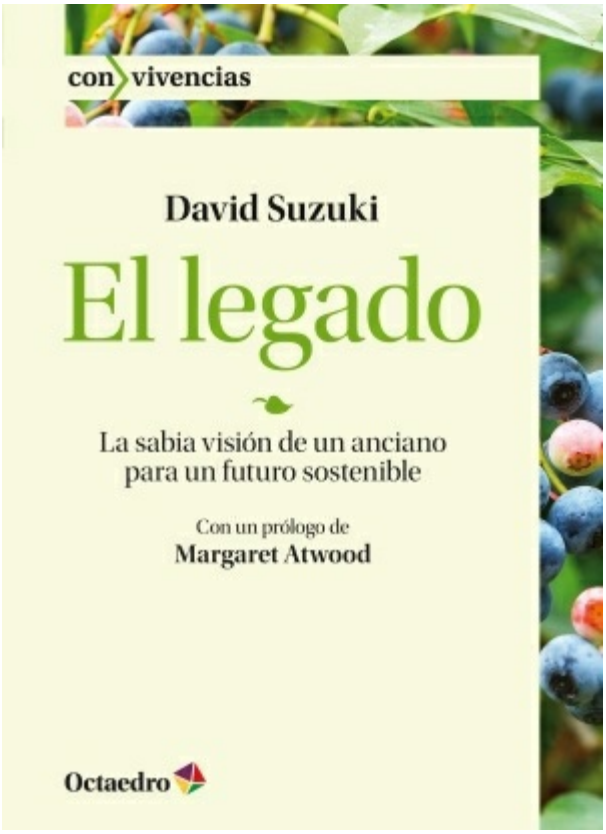
Leer en el centro escolar

Zayas Hernando, Felipe
9788499217925
160 Páginas

Cómpralo y empieza a leer

Ser lector competente es imprescindible en la actualidad para satisfacer necesidades personales, actuar como ciudadanos responsables, alcanzar los objetivos académicos, lograr la cualificación profesional y seguir aprendiendo a lo largo de la vida.
La competencia lectora incluye destrezas muy complejas que hasta hace varias décadas eran logradas únicamente por una minoría de la población y que en la actualidad constituyen un objetivo básico en todos los niveles escolares. La magnitud de este objetivo incita a promover, en los centros, planes de lectura que impliquen a toda la comunidad educativa.
Este libro está concebido como una ayuda para elaborar y poner en marcha los planes de lectura en los centros escolares: se define el marco conceptual en el que se puede basar el plan, se dan criterios para analizar el marco contextual al que se han de adecuar las acciones programadas, se describen estas acciones y se proporcionan criterios y medios para su evaluación.

Cómpralo y empieza a leer


convivencias
David Suzuki
El legado
La sabia visión de un anciano
para un futuro sostenible
Con un prólogo de
Margaret Atwood
Octaedro

El legado

Suzuki, David
9788499213446
128 Páginas

Cómpralo y empieza a leer

¿Qué diría David Suzuki, uno de los ancianos más preeminentes del planeta, si tuviera que resumir en una última clase magistral todo lo que ha aprendido durante su vida? El legado es una versión ampliada de la conferencia que pronunció en diciembre del 2009 y que constituye el núcleo de una película del 2010 titulada Force of Nature («La fuerza de la naturaleza»). Suzuki narra la fascinante historia de cómo hemos llegado, como especie, a donde estamos hoy y presenta su inspiradora visión para un futuro mejor.
Durante toda su vida, Suzuki ha sido testigo de la explosión del conocimiento científico, así como del cambio enorme en nuestra relación con el planeta —la triplicación de la población mundial, una huella ecológica mucho mayor como resultado de la economía global y un enorme crecimiento de la capacidad tecnológica—. Estos cambios han tenido un efecto funesto en los ecosistemas de la Tierra y, por consiguiente, en nuestro propio bienestar.
Para resolver esta crisis, Suzuki sostiene con vehemencia que debemos darnos cuenta de que las leyes de la naturaleza tienen prioridad sobre las fuerzas económicas y de que el planeta, sencillamente, no puede sostener un crecimiento sin restricciones. Debemos admitir también los límites del reduccionismo científico y la necesidad de adoptar un punto de vista más integral. Y, seguramente lo más importante, debemos unirnos —como hemos hecho en otros momentos de crisis — para responder a los problemas a los que nos enfrentamos. Suzuki concluye diciendo que el cambio empieza con cada uno de nosotros; todo lo que se requiere es imaginación para soñarlo y voluntad para hacer del sueño una realidad.

El «legado», en esta clase magistral, contiene palabras crudas y veraces sobre el

mundo en que vivimos, pero también esperanzadoras: nuestra oportunidad —si la aprovechamos— para lograr «la belleza, la maravilla y la complicidad con el resto de la creación».

Cómpralo y empieza a leer

Índice

Portadilla 2
Portada 3
Créditos 4
Agradecimientos 5
PRÓLOGO A LA NUEVA EDICIÓN 6
Comprender a las personas con Alzheimer para ayudarlas mejor 6
Aproximarse a la experiencia de sufrir una demencia: ¿cómo debe de ser vivir con demencia? 9
Concepto de persona y necesidades psicológicas de los enfermos 10
Aproximación a la definición de la atención centrada en la persona 11
¿Por qué una guía de comportamientos? 15
Qué hay que saber sobre los comportamientos del enfermo de Alzheimer 18
¿Por qué se comporta así? 18
Posibles causas de los comportamientos del enfermo 20
Causas relacionadas con la salud física y el estado de ánimo 20
Efectos de la medicación 20
Causas relacionadas con el entorno de la persona enferma 22
Causas relacionadas con las tareas o actividades que realiza el enfermo 23
Sugerencias para mejorar la comunicación 24
La comunicación no verbal 25
La comunicación verbal 26
Aspectos generales que hay que tener en cuenta durante la comunicación 27
Cuidarse para cuidar al otro 29
Las reacciones sentimentales 29
¿Qué quiere decir cuidarse? 32
Hablar de ello y dejarse ayudar 34
El uso de recursos formales 36
Qué podemos hacer cuando… 38
1 . Es hora de ducharse o bañarse 38
Introducción 38

Posibles causas 38
Consejos prácticos 39
Recordad 40
2. El enfermo está angustiado o muy enfadado 40
Introducción 40
Posibles causas 41
Consejos prácticos 42
Recordad 43
3. El enfermo sufre alucinaciones o tiene actitudes paranoicas 43
Introducción 43
Posibles causas 44
Consejos prácticos 44
Recordad 45
4. Aparecen problemas de incontinencia 46
Introducción 46
Posibles causas 46
Consejos prácticos 47
5. Es hora de vestirse 49
Introducción 49
Posibles causas 50
Consejos prácticos 51
Recordad 52
6. Es hora de comer 53
Introducción 53
Posibles causas 54
Consejos prácticos 54
Recordad 57
7. Es hora de ir a dormir 57
Introducción 57
Posibles causas 58
Consejos prácticos 58
Recordad 59
8. El enfermo deambula constantemente 60
Introducción 60
Posibles causas 60

Consejos prácticos 61
Recordad 63
9. El enfermo no para de preguntar las mismas cosas 63
Introducción 63
Posibles causas 63
Consejos prácticos 64
Recordad 64
10. La conducta sexual está cambiando 65
Introducción 65
Consejos prácticos 67
11. Es hora de (dejar de) conducir 67
Introducción 67
Consejos prácticos 68
12. El enfermo no quiere cooperar en nada 69
Introducción 69
Posibles causas 69
Consejos prácticos 69
13. El enfermo se desorienta al atardecer y nos sigue a todas partes 70
Introducción 70
Posibles causas 70
Consejos prácticos 71
Recordad 71
14. Estamos celebrando un día señalado 72
Introducción 72
Consejos prácticos 72
15. Tenemos que adaptar la casa para que sea más segura 73
Introducción 73
Recordad los siguientes principios generales 73
Consejos prácticos 74
Bibliografía utilizada para la confección de esta guía 76
sobre el autor 78